

Table des matières

1. Introduction	1
1.1. Avertissements.....	1
1.2. À qui s'adresse ce livre?.....	2
1.3. Qui a écrit ce livre?.....	2
1.4. Comment lire ce livre?.....	3
1.5. C'est quoi le logo sur la page titre?.....	3
2. L'autisme	4
2.1. Ce que dit le DSM-5 sur l'autisme et ce que j'en pense.....	6
2.1.1. La notion de spectre.....	7
2.1.2. Les capacités en dents de scie versus la « sévérité actuelle ».....	8
2.1.2.1 Motricité et coordination.....	12
2.1.2.2 Mémoire à court terme et mémoire à long terme.....	13
2.1.2.3 Au travail.....	13
2.1.3. Les deux types d'autistes.....	14
2.2. Le handicap invisible par excellence.....	15
2.2.1. L'autiste caméléon.....	21
2.2.2. Les filles aussi peuvent être autistes.....	24
2.2.3. Les adultes aussi peuvent être autistes.....	25
2.2.3.1 Les enfants autistes ne meurent pas tous à 18 ans.....	25
2.2.3.2 Les générations oubliées.....	26
2.2.3.3 Est-ce utile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte?.....	26
2.2.4. Les personnes âgées aussi peuvent être autistes.....	29
2.3. Présentation féminine de l'autisme.....	30
2.3.1. La petite fille parfaite (en apparence).....	33
2.3.2. L'incroyablement petit monde des hommes autistes.....	35
2.3.3. Comorbidités véritables et fausses.....	38
2.4. La personne autiste est aussi une personne.....	42

2.5. Les aspects positifs d'être autiste.....	44
2.6. L'autisme et les 5 dimensions de la personne.....	47

3. Particularités sensorielles **55**

3.1. Mon expérience du monde est très différente de la tienne.....	55
3.1.1. À quel point?.....	55
3.1.2. Pourquoi?.....	65
3.1.3. La recherche versus la fuite de stimuli.....	65
3.1.4. La fatigue et le stress causés par la surcharge sensorielle.....	66
3.1.5. La synesthésie.....	67
3.2. Incapacité ou difficulté à percevoir certains dangers.....	67
3.2.1. Distinguer la voix humaine du bruit ambiant.....	67
3.2.2. Distinguer les signaux d'alarme du bruit ambiant.....	67
3.2.3. Vision globale versus vision détaillée.....	67
3.2.4. En situation d'anxiété ou d'effondrement autistique.....	68
3.2.5. La difficulté de décider quand traverser la rue.....	68
3.3. L'ouïe.....	68
3.3.1. Intensité sonore.....	68
3.3.2. Difficultés sensorielles et langage.....	68
3.4. La vue.....	68
3.4.1. Intensité lumineuse.....	68
3.4.2. Clignotements (néons, stroboscopes).....	68
3.4.3. Mouvements.....	68
3.4.4. Perception en détails.....	68
3.5. La proprioception.....	69
3.6. L'équilibre.....	69
3.7. Thermoception : La chaleur, le froid et les risques associés.....	70
3.8. Intéroception.....	70
3.8.1. La douleur.....	70

3.8.2. Digestion.....	70
3.8.3. Soif et faim.....	70
3.9. Toucher.....	70
3.9.1. Poignées de main, accolades, baisers et la notion d'espace personnel.....	70
3.9.2. Habillement.....	70
3.9.3. Soins corporels.....	70
3.9.3.1 Règles (menstruations).....	71
3.9.3.2 Textures.....	72
3.9.3.3 Les gouttes d'eau.....	72
3.10. Odorat et goût.....	73
3.10.1. Les bougies, l'encens, les huiles essentielles.....	73
3.10.2. Les soins corporels.....	73

4. Particularités du mode de pensée 74

4.1. La mémoire.....	74
4.2. Les fonctions exécutives.....	79
4.2.1. La planification.....	83
4.2.1.1 Le classement.....	84
4.2.1.2 La détermination d'objectifs.....	85
4.2.1.3 La planification et l'organisation.....	85
4.2.1.4 La gestion du temps.....	85
4.2.1.5 La difficulté de calculer les durées.....	85
4.2.1.6 Les transitions.....	89
4.2.2. Intelligence fluide.....	90
4.2.2.1 Résolution de problèmes.....	91
4.2.2.2 Raisonnement.....	92
4.2.3. Mémoire de fonctionnement.....	92
4.2.4. Contrôle de l'attention.....	92
4.2.5. Inhibition cognitive.....	93
4.2.6. Initiation des actions.....	93
4.2.7. Contrôle des actions et régulation des émotions.....	93
4.2.7.1 La gestion des émotions négatives.....	93

4.2.7.2 L'expression verbale des émotions – ce que les intervenants et psychologues devraient savoir.....	96
4.2.8. Complétion des actions.....	100
4.2.9. Flexibilité mentale.....	100
4.2.9.1 Plus grande indépendance de pensée et de l'image de soi.....	100
4.2.9.2 Intégrité et rigueur sont différents de rigidité.....	101
4.2.9.3 L'autiste n'a pas la notion de troupeau.....	101
4.2.9.4 La patience invisible de l'autiste.....	101
4.2.9.5 La supposée ouverture d'esprit des neurotypiques.....	101
4.3. Reconnaître les gens hors contexte.....	103
4.4. Les déplacements.....	104
4.4.1. Les impossibilités.....	104
4.4.2. Les incongruences.....	106
4.4.3. Excellent sens de l'orientation ou aucun sens de l'orientation.....	107
4.4.4. Les divers moyens de transport.....	108
4.4.4.1 Marche.....	109
4.4.4.2 Vélo.....	109
4.4.4.3 Conduite automobile.....	109
4.4.4.4 Transports en commun.....	109
4.5. Stress et anxiété, peurs.....	109
4.5.1. Vaincre les peurs irrationnelles.....	109
4.5.2. Les sources d'anxiété de l'autiste sont différentes.....	109
4.5.3. Anxiété, sentiment d'échec, estime de soi et dépression.....	113
4.5.4. Anxiété et dépersonnalisation/déréalisation.....	113
4.5.5. La nécessité de développer des outils d'évaluation du risque suicidaire et des moyens d'appel à l'aide adaptés aux autistes.....	114
4.6. Méthodes d'apprentissage.....	114
4.6.1. Langage et apprentissage.....	114
4.6.2. Répétition et intégration d'une séquence à une routine.....	117
4.6.3. La méthode du dogme.....	117
4.6.4. La méthode du « faire avec ».....	118

4.7. Pourquoi je crois que les tests.....	120
---	-----

5. Communication et relations **121**

5.1. Les formes du langage.....	122
5.1.1. Communication verbale.....	129
5.1.1.1 L'écholalie.....	129
5.1.1.2 Mon processus d'émission et de réception pour le langage.....	135
5.1.1.3 Descriptions d'autres autistes.....	136
5.1.1.4 Papotage, bavardage.....	136
5.1.2. Communication écrite.....	138
5.1.2.1 Pourquoi l'écrit est plus facile que la communication verbale.....	139
5.1.2.2 Difficultés de la communication écrite et pistes de solution.....	140
5.1.3. Gestes.....	143
5.1.4. Pictogrammes et idéogrammes.....	144
5.1.5. Illustrez vos propos.....	145
5.1.6. Le langage en dents de scie.....	147
5.1.7. La difficulté d'accéder aux services - même une fois inscrit.....	155
5.2. Les distorsions cognitives.....	157
5.2.1. Sachez servir d'interprète du langage neurotypique.....	157
5.2.2. Cessez d'interpréter les propos de votre client autiste.....	159
5.3. L'intervenant et l'autiste.....	159
5.3.1. Enseignez par l'exemple.....	160
5.3.2. L'importance du lien de confiance.....	163
5.3.3. Suivre versus passer devant.....	165
5.3.4. Les apparences peuvent être trompeuses.....	166
5.4. Amour, amitié, copains/copines, connaissances.....	172
5.4.1. La socialisation via Internet, c'est aussi de la socialisation.....	173
5.4.2. L'importance d'un réseau de soutien diversifié et large.....	175
5.4.3. Solitude.....	176
5.4.4. La manière différente de démontrer les émotions.....	176
5.4.5. L'autiste parmi les siens.....	188

5.4.6. Ce qui fait les amis autistes.....	203
5.4.7. Ce qu'on devrait apprendre aux autistes au sujet de la sexualité et de l'amour.....	207
5.4.8. La difficulté de s'identifier à un genre.....	217
5.4.9. Pourquoi l'autiste fait une excellente proie sexuelle.....	217
5.4.10. Autisme et violence conjugale.....	219
5.4.11. Le sentiment d'appartenance.....	219
5.5. Politesse neurotypique et politesse autiste.....	222
5.5.1. Choses à ne pas dire à une personne autiste.....	224
Choses à dire à une personne autiste.....	231
5.5.3. Questions ouvertes versus questions fermées.....	234
5.5.4. L'importance du respect des silences.....	236
5.5.5. De la difficulté des intervenants d'être francs et honnêtes.....	237
5.6. L'empathie et la théorie de l'esprit.....	240
5.6.1. L'empathie n'existe pas.....	240
5.6.2. La théorie de l'esprit selon les chercheurs en autisme.....	247
5.6.3. L'empathie selon Simon Sinek.....	250
5.6.4. Testons votre capacité d'imaginer pourquoi un autiste agit ainsi.....	254
5.6.5. Accepter la critique.....	258
5.6.6. Motivations et décisions.....	265
5.6.6.1 L'échelle des valeurs.....	266
5.6.6.2 Exemples concrets.....	267
5.6.6.3 Les aspirations.....	270
5.6.6.4 La morale, les décisions et la culpabilité.....	272
5.6.7. Sachez servir de guide/interprète.....	273
5.6.8. Ne présumez pas que la personne autiste sait ceci ou cela.....	273
5.6.9. Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je n'ai pas vu.....	273
5.7. L'autisme et l'attachement.....	273
5.8. Situations à risque.....	273
5.8.1. L'intimidation, ça n'arrive pas qu'à l'école.....	274

5.8.2. Naïveté sociale, source d'abus et de violence.....	275
5.8.2.1 C'est quoi la cécité sociale, dans les faits.....	275
5.8.2.2 Les manipulateurs, les menteurs, le chantage émotionnel, etc.....	275
5.8.2.3 Relations amoureuses et dépendance.....	275
5.8.2.4 Emploi et dépendance.....	275
5.8.3. Les interactions avec les services d'urgence et de sécurité.....	275
5.9. Problèmes et solutions.....	278
5.9.1. La personne me fait répéter.....	279
5.9.2. La personne veut un traitement de faveur.....	280
5.9.3. La personne entend seulement ce qui fait son affaire.....	280
5.9.4. La personne n'écoute pas quand on lui parle.....	281
5.9.5. La personne ne s'intéresse pas à ce qu'on lui dit.....	281
5.9.6. La personne fait semblant de ne plus savoir parler.....	282
5.9.7. La personne ne répond pas à mes questions.....	283
5.9.8. La personne corrige les autres.....	284
5.9.9. La personne fait des commentaires déplacés ou blessants.....	285
5.9.10. La personne se fâche après moi sans raison.....	287
5.9.11. La personne parle trop fort.....	288
5.9.12. La personne utilise un jargon technique incompréhensible.....	289
5.9.13. La personne ne se plie pas aux conventions du groupe.....	291
5.9.14. La personne ne se plie pas à l'autorité.....	291

6. Les adaptations et accommodements 296

6.1. L'importance de gérer la jalousie et l'incompréhension.....	297
6.2. Les routines et les séquences.....	300
6.2.1. Pourquoi le changement est si difficile pour les autistes?.....	301
6.2.2. « F*ck pas la séquence! ».....	304
6.3. La nécessité du « self care ».....	306
6.3.1. Le problème de l'énergie limitée.....	306
6.3.1.1 La théorie des cuillères comme outil de visualisation.....	306
6.3.1.2 La tour de blocs Jenga comme outil de visualisation.....	307

6.3.2. Le burn-out autistique.....	309
6.3.2.1 La courbe de la dissimulation.....	310
6.3.2.2 Comment prévenir le burn-out autistique?.....	312
6.3.2.3 Comment se sortir du burn-out autistique?.....	314
6.3.3. Quand je ne fais rien, je fais toujours quelque chose.....	315
6.3.4. La nécessité du temps pour les intérêts spécifiques.....	316
6.4. Aides sensoriels : à l'infini.....	316
6.4.1. Couverture lestée et vêtements offrant de la compression.....	316
6.4.2. L'autostimulation et sa nécessité.....	316
6.4.3. Position dans la salle de classe, au travail ou ailleurs.....	319
6.4.4. Retrait sensoriel et isolement social.....	319
6.5. Miser sur les forces.....	319
6.6. Soyez ouvert.....	320
6.7. Pistes de réflexion en lien avec l'alimentation.....	321
6.8. Pistes de réflexion en lien avec la sexualité.....	324
6.9. Pistes de réflexion en lien avec l'école et le travail.....	325
6.9.1. Divulguer son autisme? Quand?.....	325
6.9.2. Quand le stress devient intolérable.....	326
6.10. Pistes de réflexion en lien avec le logement.....	330
6.10.1. L'importance capitale que la maison soit un sanctuaire de paix.....	330
6.10.2. Les inévitables « courses » ou magasinage.....	330
6.10.3. La vie en communauté.....	331
6.11. Pistes de réflexion en lien avec les soins de santé.....	337
6.11.1. L'effondrement autistique.....	344
6.11.1.1 De type explosion (meltdown).....	355
6.11.1.2 De type fonte (shutdown).....	357
6.11.1.3 Ce qu'en disent les autistes.....	359
6.11.1.4 Pourquoi il est parfois préférable de ne pas essayer de l'éliminer.....	360
6.11.2. Carences alimentaires exacerbant les symptômes autistiques.....	363
6.11.3. La régression autistique.....	363
6.11.3.1 Vieillesse et autisme.....	363

6.11.3.2 Le sommeil.....	363
6.11.3.3 Médicammenter davantage, ou mieux adapter l'environnement à la personne.....	363
6.11.4. Médication : effets « non standards ».....	364
6.12. Pistes de réflexion en lien avec les loisirs et les sports.....	365
6.12.1. Fêtes, célébrations, vacances : non c'est non.....	365

7. La culture et la communauté autiste 370

7.1. Des autistes qui parlent et écrivent.....	371
7.1.1. Auteurs autistes.....	372
7.1.2. Blogueurs autistes.....	376
7.1.2.1 Blogues en français.....	377
7.1.2.2 Blogues en anglais.....	378
7.1.3. Vlogueurs autistes.....	386
7.1.3.1 Vlogues en français.....	386
7.1.3.2 Vlogues en anglais.....	386
7.1.4. Conférenciers autistes.....	387
7.1.4.1 Francophones.....	387
7.1.4.2 Anglophones.....	388
7.1.5. Vidéos inspirantes pour des jeunes adultes autistes.....	389
7.1.6. Vidéo « L'autisme vu de l'intérieur ».....	389
7.2. Les critères de diagnostic du syndrome neurotypique.....	389
7.3. Les associations bénéfiques et défavorables pour les autistes.....	392
7.3.1. Les associations bénéfiques.....	393
7.3.2. Les associations défavorables.....	394
7.4. Autisme et parentalité.....	395
7.5. Passer de la mentalité "neuroatypies vs neurotypie" vers la mentalité de la neurodiversité.....	396
7.5.1. Évolution historique.....	398
7.5.2. Quand les neurodivergents excellent.....	398
7.6. Spiritualité, philosophie, éthique, etc.....	400

7.7. Vocabulaire autistique.....	402
7.7.1. La question du langage de type « la personne d’abord ».....	403
7.7.2. Petit dictionnaire du jargon autistique.....	405

8. Annexes 407

Annexe 1 - Autisme versus TPL.....	408
Annexe 2 - Comment mon autisme a été « sous le radar » tout ce temps?.....	427
Annexe 3 - Cette autiste et le sexe.....	436
Annexe 4 - Fonctionnelle? Oui et non.....	448
Annexe 5 - Lettre à Félix.....	458