

Troubles du Spectre Autistique (TSA)

1 – Bon à savoir / connaissances générales

- Diagnostic tardif chez les femmes à cause du masking/mimétisme (en moyenne vers leur 20 ans et certaines à 40-50 ans): « *C'est les filles qui font plus ça, d'où le fait qu'elles sont diagnostiquées en moyenne vers leurs 20 ans. Et certaines à 40-50 ans, parce qu'elles font ça trop bien.* »
- C'est une neuroatypie: « *c'est comme ça qu'on appelle les gens qui ont des cerveaux un peu loufoques, mais de manière gentille* »
- Un centre ressources autisme est présent en Nouvelle Aquitaine, au Centre hospitalier de Charles Perrins (le CERA)
- Déficit de lecture des codes sociaux, difficulté à comprendre l'implicite (le sarcasme et l'humour notamment) et à comprendre les émotions d'autrui. Non compréhension des normes sociales: « *Je suis incapable de deviner quand quelqu'un flirte avec moi, parce que par définition le flirt c'est de l'implicite, les gens ne vont pas clairement dire « oh by the way » je suis en train de te draguer.* » + « *Je ne connais pas les normes sociales (...) si la personne est souriante, je suis souriante. Si la personne est désagréable, je suis désagréable. Je fonctionne vraiment par miroir.* »
- « *Beaucoup de personnes TSA ne sont pas très fan des contacts physiques* » + « *Les gens qui sont tactiles, qui vont nous mettre une tape sur l'épaule, sur le dos, qui sont très avenants, c'est très difficile à gérer, parce qu'enfin, c'est une invasion de mon espace personnel.* »
- L'hypersensibilité est une caractéristique des personnes porteuses de TSA: « *Les transports en commun, ce n'est pas OK. (...) Il y a beaucoup de monde donc il y a tous les stimuli extérieurs (...) que ce soit le bruit, la lumière, les odeurs, ça fait beaucoup de choses à gérer.* » + « *Il y a beaucoup de personnes autistes, qui ont des difficultés avec les textures, donc les repas, je ne suis pas toujours sûre de pouvoir manger ce qu'on me propose. Et pareil, encore une fois, ce n'est pas du caprice, c'est que certains trucs, je ne tolère pas dans ma bouche, ça ne me convient pas, je ne peux pas le manger.* »
- Des écholalies peuvent être présentes chez des personnes porteuses de TSA: « *Les gens pensent souvent que c'est de la moquerie ou quoi, je ne me rends pas compte que je reproduis les sons qui sont autour de moi.* »
- Les personnes porteuses de TSA présentent un ou des intérêt(s) restreint(s): « *J'ai des intérêts très restreints, ça c'est pour tous les autistes, on a ce qu'on appelle souvent un intérêt restreint, souvent un seul.* »
- Elles ont besoin de routines pour être rassurées : « *J'ai besoin de choses très routinières, très répétitives, pour me rassurer dans mon quotidien.* » + « *Les cours c'est bien. C'est bien parce que c'est routinier. Ca commence à une certaine heure, ça finit à une certaine heure. (...) C'est agréable, mon cerveau il apprécie ça.* »
- C'est souvent invisible (notion de spectre) : « *Déjà le plus gros cliché, c'est que les autistes, ça ne parle pas. Si. Déjà, il faut savoir que le TSA, c'est un spectre. C'est le S, il est là pour ça. Donc effectivement, c'est toute une gamme.* » + « *Effectivement, les autistes les plus atteints sont parfois non-verbaux. (...) Et ça touche majoritairement les garçons qui font moins l'effort, entre guillemets, de mimétisme social pour se camoufler dans la population.* »

- Le burn-out commun est commun chez les femmes TSA, élément souvent à l'origine du diagnostique: « *Mais souvent, au bout d'un moment, elles font un burn-out parce que ça demande trop d'énergie et elles craquent et c'est à ce moment-là qu'elles sont diagnostiquées.* »

- Préjugé: hyper intelligents donc forcément haut niveau d'étude ; pas de possibilité d'avoir une vie de couple ; pas d'indépendance ; pas de possibilité d'enseigner

- Certaines personnes porteuses de TSA présentent des retards de développement: « *Il y a certains autistes d'ailleurs qui ont des retards de développement (...) ils ont leur cerveau qui ne sont pas bien développés et donc il y en qui ne savent pas communiquer à cause de ça, et qui ne pourront jamais communiquer, et qui ne marcheront pas normalement.* »

2 – Verbatims

« Mais j'ai fais comme tout le monde, j'ai travaillé et j'ai obtenu les notes que j'ai eues. Pas parce que je suis autiste, mais parce que je suis motivée et que j'ai un besoin d'excellence. Et il y a beaucoup d'autistes qui sont au contraire en échec scolaire parce qu'ils ne sont pas conformés à ce système de fonctionnement et que ça ne leur convient pas. (...) Donc autisme et intelligence sont deux choses grandement différentes. »

« Il y en a qui confondent avec le syndrome de Gilles de la Tourette. Pour eux, un autiste c'est censé avoir plein de tics et être comme ça tout le temps. Non. »

« J'ai un partenaire dans ma vie (...) ce n'est pas incompatible d'avoir des relations amoureuses et amicales avec le fait d'être autiste. »

« On peut très bien être autiste et indépendant pour certains ou indépendant accompagné ou pas du tout indépendant et tutelle toute sa vie mais c'est encore une fois un spectre donc c'est pas du tout incompatible d'arriver à avoir une vie classique. »

« Le fait que je suis prof, apparemment, je ne peux pas enseigner en étant autiste. C'est pas du tout incompatible. En plus justement la manière dont je présente les choses (...) j'en parle avec tellement de passion que j'arrive à convertir des gens à la chimie quantique alors que sur le papier ce n'est quand même pas gagné. »

3 – Bonnes pratiques

- Faciliter la routine: « *On peut contribuer à ce que ça se passe mieux typiquement en me laissant avoir mes petits truc de routine et ces trucs-là. Et ça, elle le refusait parce que j'étais normale et j'avais qu'à faire comme tout le monde.* »

- Guider la personne en la questionnant sur ses besoins réels: « *Si je n'ai pas de consignes, si je n'ai pas d'accompagnement, si ce n'est pas guidé à l'extrême, je ne sais pas fonctionner.* »

- Verbaliser de manière claire ses intentions et ses pensées: « *c'est très difficile pour moi d'identifier tout ce qui est, enfin lire entre les lignes typiquement.* »

- Demander à la personne avant d'initier tout contact physique (même ceux les plus simples comme la bise !)

- Prêter attention à la personne lors de réunions et/ou groupes de parole pour lui attribuer des temps de parole: « *c'est très difficile pour moi de savoir quand c'est à mon tour de parler. Donc j'ai tendance à interrompre tout le monde et à recentrer la conversation sur moi.* »

- Se renseigner sur le trouble (CERA de CP) et en parler autour de soi