

Actuellement, il y a environ 1% de personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) au Québec sur une population de 7 millions d'habitants. Plusieurs d'entre elles pourraient avoir une qualité de vie supérieure si on s'occupait directement de l'autisme. En attendant que quelqu'un vienne les aider, celles-ci-ci doivent donc s'occuper de leur autisme à temps plein. Comme cet autisme leur appartient 24 heures sur 24, elles doivent « faire avec ». C'est impossible pour elles de passer à autre chose tant et aussi longtemps qu'elles ne sont pas en contrôle de la gestion de la structure autistique.

Les personnes du spectre autistique font partie de familles et elles ont des besoins uniques reliés à la structure autistique (Harrison / St-Charles) qui doivent recevoir une réponse pour aider au maintien de l'équilibre familial. La présence d'une personne autiste (TSA) dans une famille touche tous ses membres. Tous les membres de la famille, y compris les personnes du spectre autistique (TSA) auront à faire avec le TSA lui-même. Nous devons donc nous arrêter sur les besoins uniques de la personne autiste (TSA) et non sur les demandes de son entourage.

VOICI CE QUE NOUS DEVONS SAVOIR...

- 1. Le droit d'avoir sa propre vie.** Au cours de leur vie, les personnes autiste (TSA) n'ont pas les mêmes intérêts que les non autistes. Les parents, les intervenants et les professionnels ne devraient pas présumer que les personnes autistes (enfants, adolescents ou adultes) ont du plaisir avec les intérêts des non autistes. Ils ne devraient pas non plus les obliger à faire comme corvée de répondre aux intérêts des non autistes et ils devraient reconnaître leurs propres intérêts de personnes autistes qui sont de nature perceptive.
- 2. La reconnaissance de l'anxiété de la personne autiste (TSA).** Comme tous les êtres humains de la terre, les personnes (TSA) vivent des émotions. Les parents, les autres membres de la famille, les intervenants et les professionnels devraient s'attendre à voir apparaître des sentiments et devraient en tenir compte. Ils devraient savoir que les autistes ont des émotions mais celles-ci n'ont pas les mêmes déclencheurs à cause du traitement particulier de l'information. L'autisme se vit 24 heures sur 24 et pas seulement lorsque les non autistes sont disponibles.
- 3. Les attentes envers la personne autiste (TSA) au développement particulier.** Le TSA est « neurodéveloppemental ». Cela signifie que l'aspect « neuro », soit la structure autistique, a un impact majeur sur le développement. La personne autiste (TSA) ne choisit pas ce type de développement. Il est installé de cette façon à cause du TSA et sa particularité est plus marquée si la structure autistique est plus intense. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient donc se rappeler qu'ils interagissent avec une personne au développement particulier et ne pas s'attendre à une réponse de développement régulier.

4. S'attendre à un comportement de personne TSA. La personne TSA présente des manifestations autistiques qui sont souvent confondues avec des troubles du comportement. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient connaître les manifestations autistiques (Harrisson, St-Charles) afin de respecter l'intégrité de la personne TSA et l'aider à traverser les différents stades pour ainsi voir les manifestations autistiques se réduire et non pas disparaître, en répondant aux besoins uniques.

5. Avoir des attentes réalistes selon le niveau de développement. Ne pas exiger des attentes hors normes qu'on ne demanderait à personne d'autre. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels ne devraient pas perdre de vue que l'autisme ne donne pas le droit d'exiger les standards hors normes.

6. Le droit à l'explication de l'environnement pour se sentir en sécurité. Quand la personne a une perception très particulière (Frith; Motttron; Gepner), ou qu'elle est coupée du sens de l'information (Harrisson, St-Charles), elle ne peut pas toujours évaluer correctement l'environnement. Elle le perçoit à partir de son statisme, et ses détails. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient s'attendre à expliquer le sens de l'environnement à la personne TSA dans sa langue.

7. L'occasion de rencontrer des pairs. La personne TSA peut avoir besoin de rencontrer des pairs qui ont la même carte d'émotions afin de pouvoir se solidifier et ainsi se tourner vers les non autiste qui n'ont pas la même carte. Les parents, les familles, les intervenants et les professionnels devraient s'attendre à aider la personne TSA à rencontrer d'autres pairs TSA afin d'aider à l'identité et non à lui faire faire des « amis ».

8. L'occasion d'obtenir de l'information. À cause du traitement de l'information différent, la personne TSA devrait recevoir de l'information dans son langage conceptuel (Harrisson, St-Charles) afin de savoir ce qui se passe ou avoir le temps de traiter son information et d'y avoir accès. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels ne devraient jamais laisser une personne TSA être coupée du sens de l'information.

9. L'anxiété de la personne TSA à propos de ce qui s'en vient. La personne TSA est comme une personne aveugle et sourde. Elle devrait avoir le droit d'être aidée à prévoir un minimum de ce qui s'en vient dans son quotidien. Elle devrait pouvoir recevoir des explications du « sens » de ce qui se passe afin d'éviter de faire autant d'anxiété. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient s'attendre à répondre à l'anxiété des personnes TSA en expliquant le sens avec de l'information et non des émotions. Le TSA n'est pas un problème émotionnel mais une particularité cognitive (Vermeulen).

10. Inclure autant les filles que les garçons. On ne doit pas confondre les profils de filles autistes avec d'autres problématiques et les laisser de côté. Si une fille est diagnostiquée TSA, il est normal que le profil soit différent de celui d'un garçon. Il est cruel de ne pas lui donner le droit d'être ce qu'elle est et de jouer avec son identité, uniquement parce que l'image de l'autisme chez les filles n'est pas la bonne.

11. La communication. Les personnes autiste (TSA) sont en droit de recevoir l'apprentissage d'un langage conceptuel (Harrison, St-Charles) afin de pouvoir communiquer (comme les Sourds accèdent à la langue des signes). Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels ne devraient laisser aucune personne autiste (TSA) sans langage pour communiquer et ils ne devraient pas confondre la parole avec la communication. La personne autiste a de la difficulté à exprimer ses besoins car elle a difficilement accès à son vécu et elle parle avec peu de mots quand elle arrive à parler. Elle construit les phrases en travaillant très fort. Essayez de reconnaître cette difficulté. Ralentissez et parlez moins pour qu'elle puisse vous répondre. Ne répondez pas pour elle. Elle n'arrive pas à entrer rapidement l'information de tout l'environnement ce qui lui demande du temps. Son cerveau prend une seule entrée à la fois. Il y a souvent trop d'informations. Parfois, elle est même agressée par les sons, les lumières, les mouvements. Elle a besoin de temps et d'aide pour mesurer tout ça. Rappelez-vous : son cerveau accepte les caractéristiques physiques et le concret d'abord. Il fonctionne avec des images fermées (Lawson). Donc, il est préférable de lui parler en langage concret et précis. (HARRISSON, ST-CHARLES).

12. Moment en tête à tête avec les parents. Les jeunes autiste (TSA), les adolescents ou les adultes n'arrivent pas à avoir des échanges avec les non autistes qui les entourent. Ils entendent toute la journée des règles à suivre où on parle d'eux devant eux sans qu'ils aient le temps de réagir. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient savoir qu'il faut RALENTIR avec des personnes autiste (TSA) pour communiquer. De plus les jeunes autiste (TSA) ont eux aussi besoin de connaître les gens qui les entourent.

13. Souligner les points positifs et les points tournants dans la vie de l'autiste. On devrait réaliser que la personne autiste (TSA) ne voit que des gens qui s'adressent à elle pour lui donner des consignes ou pour de l'instrumental. Elle passe la journée à tenter de répondre à des demandes non réalisables pour la plupart puisque peu de gens considèrent les particularités du TSA dans leur interaction. Les parents, la famille, les intervenants et les professionnels devraient être prudents pour ne pas donner que du négatif à la personne autiste (TSA). Ils devraient apprendre à lire le TSA de manière à pouvoir souligner les points positifs et les moments importants pour la personne autiste (TSA).

14. Le point de vue des parents est plus important que l'autisme lui-même. Le point de vue des parents sera transféré à toutes les personnes que la personne autiste (TSA) aime. Il est vital que les parents sachent ce qu'est un TSA afin de donner la vraie image et non les mythes et les fausses représentations de l'autisme. Le parent, la famille est en droit d'exiger qu'on lui montre comment faire avec le TSA afin de voir des progrès et de pouvoir communiquer avec la personne TSA et la faire participer à la vie familiale. Confondre le TSA avec la déficience intellectuelle ou le trouble du comportement amènera des difficultés familiales majeures et augmentera par la même occasion le problème à d'intégration sociale.

15. Inclure la personne autiste dans la définition de la « famille ». L'autiste est un membre de la famille. Le parent tente de faire un « nous » avec les membres de sa famille mais obtient « je » chez l'autiste parce que l'autisme est non traité et parfois même non accepté. Nous ne choisissons pas l'autisme : c'est l'autisme qui choisit. Comme tout être humain, la personne autiste (TSA), peu importe son niveau de fonctionnement, a besoin de sa famille pour traverser les obstacles et construire sa vie.

16. Établir un contact avec la personne autiste (TSA). L'autiste, faut-il le rappeler, est un être humain avant tout, avec ses pensées, ses émotions, ses intérêts, etc. Il a besoin d'être aimé comme tous. Il a besoin de participer à sa vie. Il doit participer aux plans d'intervention et aux décisions qu'on prend pour lui dans la mesure de ses moyens. Il est un agent de son développement.

17. Apprendre davantage à propos de la vie. Ne pas prendre pour acquis que la personne autiste (TSA) n'apprend pas, qu'elle a une déficience intellectuelle. Et aussi, elle n'est pas « malade ». Son cerveau a besoin d'une gestion particulière. L'autiste qui parle et qui ne comprend pas le langage équivaut à l'aveugle qui parle et qui ne voit pas l'image. La langue de la personne autiste (TSA) est le conceptuel. Ce n'est pas un choix.

18. Créer des programmes spécialement destinés aux personnes autiste (TSA), basés sur la structure autistique. Concentrez-vous sur ses forces et sur ses besoins uniques et non sur les vôtres et ceux que vous voudriez qu'elle ait. Il faut distinguer ce qu'elle ne peut pas faire, les choses sur lesquelles elle n'a pas de pouvoir et les choses qu'elle peut faire, celles sur laquelle elle a du pouvoir. Elle peut refuser de faire des choses sur lesquelles elle a du pouvoir mais pas celles sur lesquelles elle n'a pas de pouvoir. Il est donc entre autres essentiel, pour un neurotypique, de distinguer les manifestations autistiques des comportements inadéquats (Harrison, St-Charles). Il est aussi essentiel de comprendre que les « crises » ont toujours un déclencheur, et pas nécessairement comme celles des neurotypiques. Prenez connaissance de l'ensemble de la littérature pour comprendre le TSA et non seulement un type de lecture qui vous intéresse. Prenez connaissance de l'Histoire de l'autisme pour arrêter de refaire les mêmes erreurs que vos prédécesseurs.

19. Inclure les personnes autiste (TSA) dans les comités consultatifs et dans les politiques familiales. Et cesser d'essayer d'en faire des neurotypiques. L'Histoire de l'autisme est écrite par des gens qui ont interprété chacun leur tour les besoins des autistes sans jamais arriver à les cibler. Ils ont parlé pour eux et ils ont considéré leurs propres demandes mais pas les besoins des autistes. Les autistes, eux, connaissent leurs besoins et ils ne parlent pas du TSA comme les neurotypiques (Chamak). Il serait plus digne de cesser de faire comme si les autistes n'existaient pas quand il est temps de prendre de vraies décisions qui les concernent et de tenter de comprendre les vrais besoins des personnes autiste (TSA). Tenter de comprendre que parce que vous ne comprenez pas, ils passent pour des monstres. Au lieu de dire qu'un autiste n'a pas d'émotions, attardez-vous à voir qu'il en a et à vous demander comment vous pouvez l'aider à les décoder. Arrêtez d'interpréter l'autisme selon un seul courant de pensée et regroupez la littérature pour comprendre ce qui en est vraiment.

20. Financer des services pour personnes autiste (TSA) qui ne soient pas dans la lignée des services pour la déficience intellectuelle, des troubles du comportement ou de la santé mentale. Reconnaître la spécificité du trouble du spectre autistique. Permettre à des êtres humains de se forger une identité et une estime d'eux-mêmes dans ce qu'ils sont réellement.

RÉFÉRENCES

- ▶ BLACKBURN, S. (2009). Dieu merci! Les autistes sont là! (<http://www.editionsmelonic.com>, Éd.) Québec, CANADA: Éditions Mélonic.
- ▶ BOUISSAC, J. (2002). Qui j'aurai été. Les Éditions d'Alsace.
- ▶ CHAMAK, B. (2008, octobre 07). <http://www.psychomedia.qc.ca/pn/modules.php?name=News&file=article&sid=6302>. Consulté le octobre 10, 2008, sur PsychoMedia.
- ▶ CHAMAK, B. (2005). Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique. Handicap revue de sciences humaines et sociales, pp. 105-106, 33-50.
- ▶ FRITH, U. (1992). L'énigme de l'autisme. France: Éditions Odile Jacob.
- ▶ GEPNER, B. Malvoyance du mouvement dans l'autisme: de la clinique à la recherche et à la rééducation. Dans C. B. C. Amdrès, L'autisme: de la recherche à la pratique. France: Éditions Odile Jacob.
- ▶ GRANDIN, T. (1994). Ma vie d'autiste. Paris: Éditions Odile Jacob.
- ▶ GRANDIN, T. (1997). Penser en images et autres témoignages sur l'autisme. Paris, France: Éditions Odile Jacob.
- ▶ GRANDIN, T. (2002, septembre 5). Vous êtes ainsi, je suis autrement. Die Weltwoche.
- ▶ HARRISSON, B., & ST-CHARLES, L. (2010). L'autisme, au delà des apparences. Rivière-du-Loup, Québec, Canada: Concept ConsultED (SACCADE inc.).
- ▶ LAWSON, W. (2011). Comprendre et accompagner la personne autiste. Paris, France: DUNOD.
- ▶ MOTTRON, L. (2004). L'Autisme; une autre intelligence. Belgique: Mardaga.
- ▶ SEGAR, M. (1998). Faire face; guide de survie à l'intention des autistes. EDAC Imprimerie.
- ▶ TAMMET, D. (2006). Je suis né un jour bleu. J'ai lu.
- ▶ VERMEULEN, P. (2009). Autisme et émotions. Bruxelles: De Boeck.
- ▶ VERMEULEN, P. (2005). Comment pense une personne autiste? Paris, France: Dunod.
- ▶ VERMEULEN, P. (2009). Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Paris, France: Dunod.
- ▶ WILLIAMS, D. (1994). Quelqu'un quelque part. France: J'ai lu.
- ▶ WILLIAMS, D. (1992). Si on me touche, je n'existe plus. Paris: France Loisirs.

Ce texte a été créé suite à la lecture du texte de Don Meyer (Sibling Support Project) « Ce que les frères et sœurs voudraient que les parents et les fournisseurs de services sachent ».