Agissons pour l'inclusion

AUTISME : Mode d'emploi A la découverte d'un univers atypique

AUTISME, MODE D'EMPLOI

A la découverte d'un univers atypique

Table des matières

Un guide pratique	4
La communication	7
Les troubles de la compréhension	9
Les relations sociales	10
L'adhésion à la loi, à la règle	11
Les motivations et récompenses	12
Les intérêts restreints*	13
Les routines	15
La fatigue	16
L'interprétation sensorielle	17
Les émotions	19
La santé	20
Le rapport au corps	21
La complexité du T.S.A.	22
L'autonomie	24
L'alimentation	25
La scolarité	27
Les activités extra-scolaires	29
La vulnérabilité	31
Si loin, si proches	33
Les causes potentielles de crise	34
La gestion de la crise	35
Les spécificités de	36
Glossaire	38
Bibliographie	41

*** Les astérisques renvoient au glossaire du livret**

Être autiste, qu'est-ce que ça veut dire ?

Comment se construit-on et comment construit-on son rapport au monde quand on présente un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ?

Nous sommes des parents d'enfants autistes. Nous sommes confronté.e.s quotidiennement au regard des autres, à leur mécompréhension, à leurs réactions souvent inappropriées et inadaptées face à nos enfants différent.e.s.

En collaboration avec des spécialistes de l'autisme, nous avons souhaité présenter ici des cas concrets pour pallier cette mécompréhension. Nous avons choisi pour cela un personnage, Sacha, qui peut être un garçon ou une fille, et dont l'âge n'est pas formellement déterminé.

Certaines des particularités de Sacha vous sembleront peut-être familières.
Pour Sacha cependant, ces particularités sont multiples, liées les unes aux autres, exacerbées.
Elles ne sont pas forcément toutes présentes.
Elles ne sont pas forcément visibles, tout dépend du contexte.
Elles nécessitent donc de la vigilance, de tous et de toutes.

Un guide pratique

Vous allez accueillir ou côtoyer un.e enfant, un.e adolescent.e présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme. Ce guide pratique vous servira à comprendre ses particularités et à l'aider au mieux.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental*: des facteurs génétiques* et probablement environnementaux* perturbent le développement du cerveau avant et après la naissance. Les troubles apparaissent tôt (on peut commencer à en percevoir des signes précurseurs avant un an et des signes évidents à dix-huit mois), avec des effets immédiats et des conséquences à long terme puisque le développement normal est altéré.

L'autisme se manifeste par un déficit persistant de la communication et des interactions sociales. On qualifie de neuroatypiques* les personnes présentant un T.S.A., pour les distinguer des personnes neurotypiques.

La sévérité de l'autisme est déterminée par des manifestations comportementales : routine* inflexible, intérêt démesuré pour un sujet particulier, stéréotypies*, etc.

L'autisme n'est pas une déficience intellectuelle, n'est pas un trouble du lien, n'est pas le résultat de mauvaises pratiques éducatives.
L'autisme n'est pas une maladie.
L'autisme ne se guérit pas.

On naît autiste et on le reste.

Sacha 2 ans
Bla bla
Bla Bla Bla
Bla bla
Sacha 4 ans
Bla bla
Bla Bla Bla
Sacha 7 ans
Bla bla
Bla Bla Bla

être ou ne pas être neurotypique telle est la question ...
mais tu parles ?!

Mais, pourquoi tu n'as jamais parlé avant ?
eh bien, je n'avais rien à dire

La communication

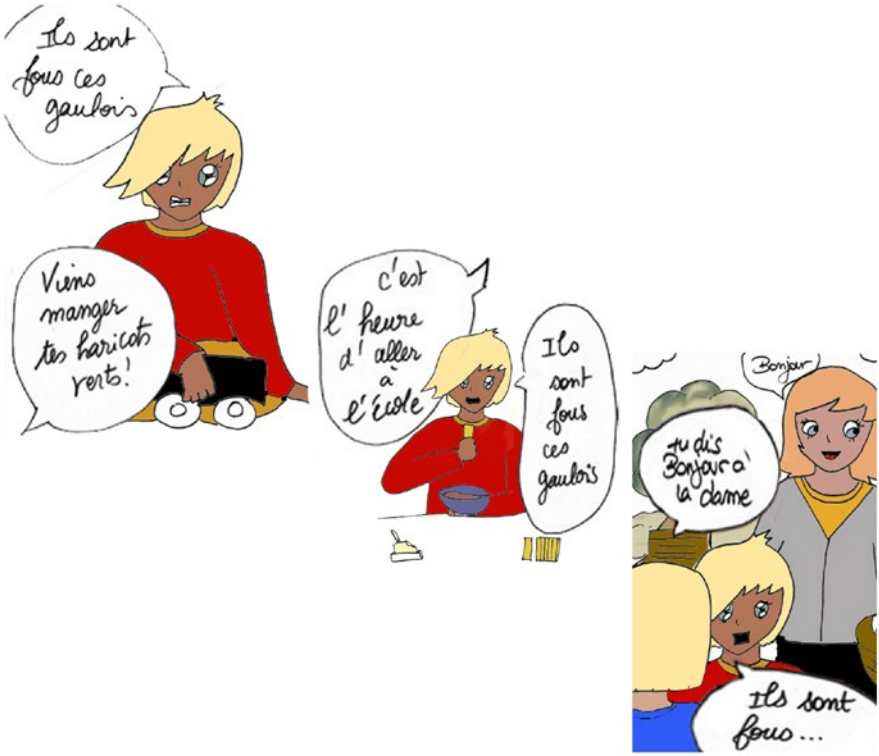
La communication peut être verbale comme non-verbale : absence de langage ne signifie pas absence de communication. Il existe d'autres moyens de communiquer, en pointant, en regardant, en utilisant des objets.

Lorsque son enseignante de maternelle chante une chanson qui ne lui plaît pas, un.e enfant neurotypique lui dira « J'aime pas ta chanson ! » Sacha plaquera sa main sur la bouche de l'enseignante pour ne plus entendre ce qui lui déplaît.

Quand le langage est présent, Sacha l'utilise comme un outil au sens strict, pour donner une information précise. Le langage peut être soutenu* et paraître prétentieux ou décalé par rapport à l'âge de l'enfant.

Parfois, ce langage n'est pas adapté à la situation de communication. S'il vous semble vide de sens, il n'en est pas moins fonctionnel pour Sacha. Il est signifiant.

Des écholalies* ou des citations de dessins animés sont pour Sacha des façons de communiquer. Il est important de les considérer comme telles et d'essayer de les décrypter.



Les troubles de la compréhension

À la sollicitation de l'adulte, Sacha peut rester impassible, hermétique. Lorsqu'il y a réponse, verbale ou gestuelle, elle est souvent non-conventionnelle.

Les troubles de la compréhension peuvent être liés au contexte, à l'implicite*.
Sacha a besoin de précision. Le second degré, l'ironie, les émotions sous-entendues, les consignes implicites, le mensonge ne sont pas compris et peuvent engendrer chez Sacha des réactions de protection, blocage ou violence.

Sacha peut ne pas percevoir certains éléments importants de la conversation : ne pas saisir l'intonation et prendre une question pour un commentaire, ou ne garder que les mots lexicaux d'une phrase en omettant les aspects syntaxiques.

Les relations sociales

Sacha a du mal à comprendre les conventions sociales. Sans filtre, rigide, intègre, sincère en toute circonstance, son comportement est souvent inadapté dans le monde neurotypique, plus subtil, plus complexe. Sacha en souffre et cherche sa place dans cette mécanique, de façon souvent maladroite.

Parler de la pluie et du beau temps est une façon usuelle d'engager la conversation. Sacha n'en comprend pas l'intérêt.

À certaines questions, Sacha répondra au premier degré. À la question Tu as l'heure ? la réponse attendue est 16h30 mais dans sa bouche cela sera simplement oui (oui, j'ai l'heure).

Sacha peut avoir des comportements a priori paradoxaux : avoir peur de demander un renseignement mais couper la parole sans embarras parce que ne pouvant différer son intérêt.

L'adhésion à la loi, à la règle

Sacha tient beaucoup à la notion de justice. Les règles, une fois acquises, doivent être respectées à la lettre, par tout le monde et en toutes circonstances. Toute entorse est déstabilisante.

Sacha reprendra un professeur qui exige la politesse à son égard mais qui lui-même ne dit pas « s'il te plaît » quand il demande un travail.

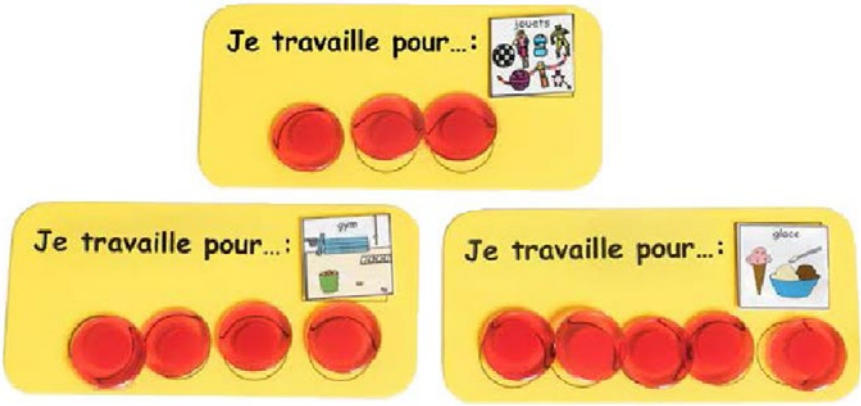
Sacha entre facilement en crise ou quitte le jeu si l'autre triche. Une règle ne peut pas être modifiée au cours du jeu.

Les motivations et récompenses

Sacha a besoin de comprendre l'intérêt de ce qu'on lui demande, soit dans la logique pure, soit dans un système de récompense.

Sacha a compris que se laver les mains permettait d'éliminer les microbes. Dès lors, le lavage des mains est facile pour Sacha, qui peut même s'en faire une obligation.
Sacha accepte de participer aux tâches ménagères en échange de temps de jeux vidéo.

Il peut être nécessaire de lui apprendre à différer : travailler d'abord, avoir une récompense ensuite. On utilise pour cela le système d'économie de jetons, qui lui apprend à attendre, à être souple, à se mettre au travail.



Les intérêts restreints*

Sacha se passionne de façon démesurée, exhaustive, pour certains sujets. Ces intérêts restreints sont envahissants pour Sacha comme pour son entourage. Ils s'expliquent par son constant besoin d'hyperstimulation intellectuelle. Cette hyperstimulation active la sécrétion des neurotransmetteurs* qui vont générer à leur tour une sensation de plaisir.

Ces intérêts seront les volcans, l'espace, les châteaux, les dinosaures, l'histoire, la mythologie, les insectes, les super-héros, les jeux vidéo, etc. Lorsque Sacha a une idée en tête, il lui est impossible de passer à autre chose tant que cette idée n'est pas exprimée jusqu'au bout. Dès lors, sa conversation peut devenir lassante, ce qui ne l'empêche pas de continuer à parler sans voir les signes d'ennui de son interlocuteur.ice.

Cependant, les intérêts restreints de Sacha peuvent être pris à son avantage. Son entourage peut s'en servir pour créer du lien, pour valoriser ses capacités, pour l'amener à s'intéresser par association à d'autres sujets.

Ainsi, ces intérêts restreints permettent des aménagements dans le travail scolaire. Si Sacha se sent incapable de faire l'analyse d'un texte romantique, parce que parler des sentiments ne lui semble d'aucun intérêt ou crée un malaise, on peut lui proposer un texte dont le romantisme est placé dans un contexte qui l'intéresse, en rapport avec sa vision du monde. Cela ne sera sans doute pas le travail initialement proposé mais facilitera l'approche du sujet.

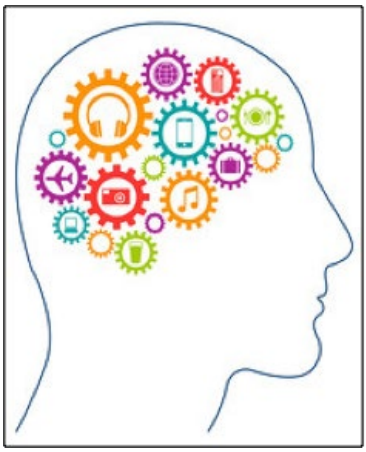
... Hermès avec ses sandales ailées...
... C'est alors que Poséidon ...
... et alors là, Zeus se métamorphose ...
... mais Héra, furieuse, envoie les Erinyes sur ...

Les routines

Sacha a un fonctionnement cérébral* spécifique, notamment dans le traitement de l'information et la gestion de l'imprévu. Chaque changement lui demande une réadaptation énergivore. Pour parer à cet épuisement permanent, Sacha a besoin de s'appuyer sur des routines.

Sacha a besoin d'avoir toujours le même itinéraire pour aller à l'école, d'avoir sa place à table et des horaires fixes, de s'habiller dans un ordre précis, d'entendre la même chanson pour s'endormir tous les soirs.

Il faut prévoir autant que possible les changements de routine, en les lui expliquant de façon exhaustive.



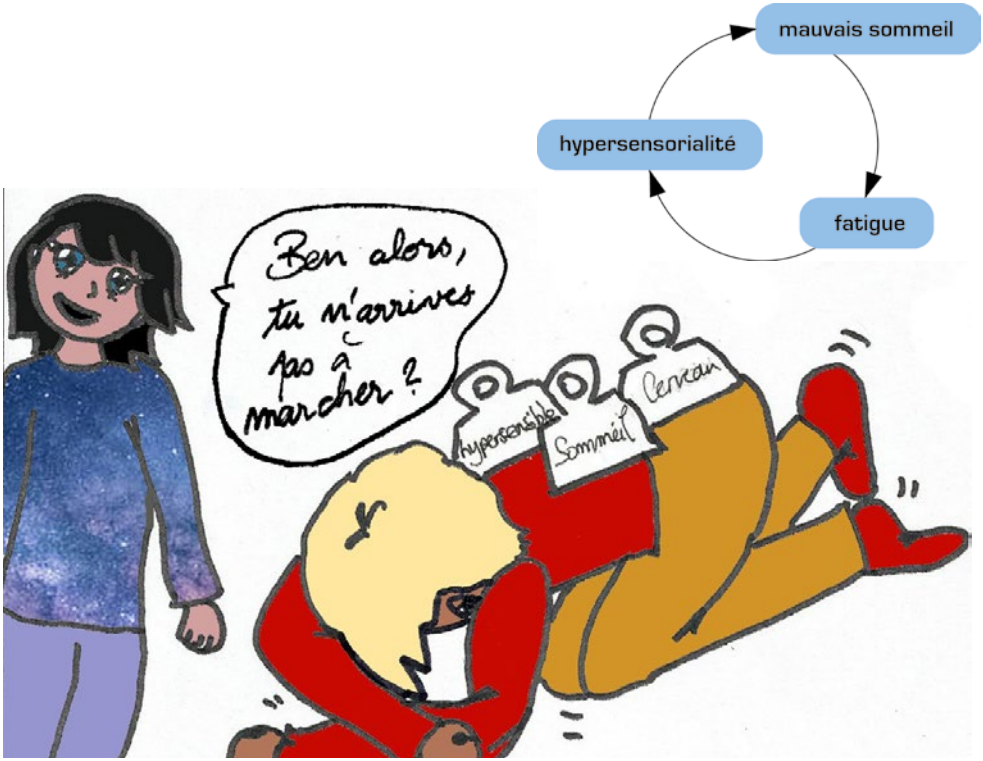
Cerveau neurotypique
aires spécialisées, informations circulant localement et synthétisées.

Cerveau non-typique
aires moins spécialisées, informations circulant largement et plus difficilement synthétisées.

La fatigue

La fatigabilité de Sacha est très supérieure à celle de ses camarades neurotypiques. Elle s'explique par l'interprétation sensorielle, l'hyperactivité cérébrale*, la difficulté à hiérarchiser les informations, la difficulté à lâcher prise, à se reposer, à dormir.

Sacha peut avoir un déficit de mélatonine*, l'hormone du sommeil. Ses perceptions sensorielles accrues sont aussi susceptibles de provoquer des troubles du sommeil. Et un cercle vicieux s'installe :



Cette fatigabilité a un impact sur la disponibilité de Sacha. Elle doit être prise en compte. Elle nécessite des aménagements.

L'interprétation sensorielle

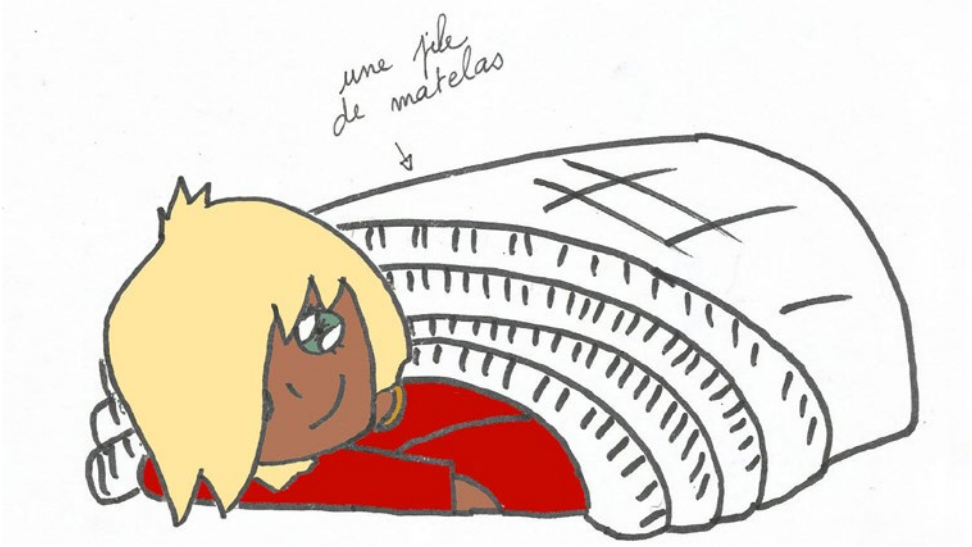
Le cerveau de Sacha interprète singulièrement les perceptions sensorielles, en les amplifiant ou en les inhibant.

En mode hypersensoriel*, les stimulations provoqueront une surexcitation.

Dans l'espace public, tout est potentiellement agressif : la foule, un bruit de moteur (trancheuse, sèche-mains, moto), une lumière vive, un parfum, une odeur de nourriture. L'attention de Sacha peut être monopolisée par la chaleur, une étiquette qui gratte, un trou dans sa chaussette.
Si fuir cette hyperstimulation n'est pas possible, le trop plein provoquera une crise. Dans ce contexte, il faut éviter absolument de contenir Sacha, qui doit gérer sa crise à sa façon.

En mode hyposensoriel*, Sacha recherche la stimulation.

Sacha peut s'auto-stimuler, en faisant tourner un objet très près des yeux, en courant autour d'une table, en se cognant au mur, en cherchant une pression soutenue sur sa peau. Sacha demandera un câlin fort ou se réfugiera sous son matelas, ou encore collera son oreille contre une enceinte pour sentir les vibrations.



Il faut observer et analyser les comportements pour reconnaître l'interprétation sensorielle et s'y adapter : baisser la lumière ou la musique, ne pas mettre de parfum, laisser Sacha porter un vêtement très serré ou très large, lui permettre de s'isoler.

Quant à l'auto-stimulation*, elle est nécessaire et ne doit pas être empêchée.

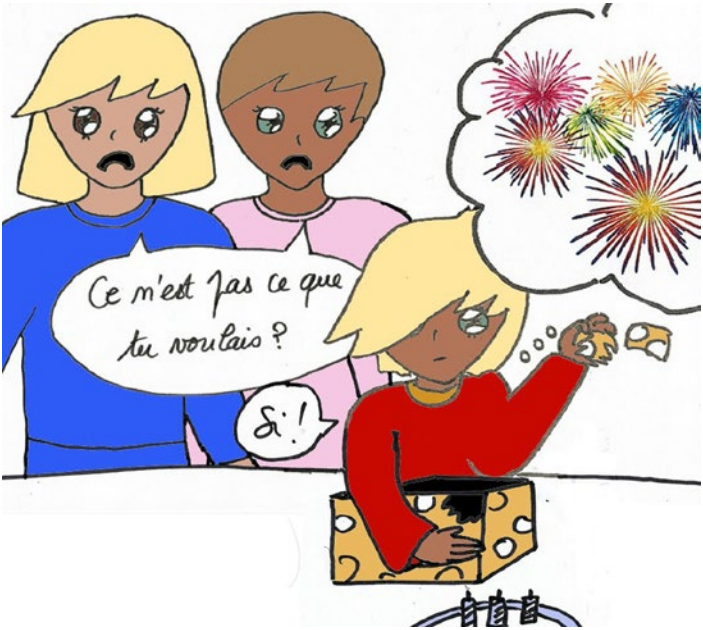
Les émotions

Chez Sacha, les émotions – joie, peur, colère – et leur expression sont atypiques. Elles sont disproportionnées ou absentes, décalées, incomprises de l'entourage.

Sacha est sans filtre dans la manifestation de ses émotions, avec des colères fulgurantes ou des rires exacerbés. À l'inverse, il peut n'y avoir aucune manifestation extérieure. Mais les émotions sont bien là.

Si certaines de ses peurs semblent irrationnelles, Sacha ne peut néanmoins pas les surmonter et pourra se tétaniser à la vue d'un fruit, ou monter en agressivité à cause du bruit d'un aspirateur ou d'un sèche-mains. Pour pallier un stress immédiat, Sacha se fera craquer les doigts, se tapera la tête contre le sol ou se balancera. Cela lui permet de se calmer.

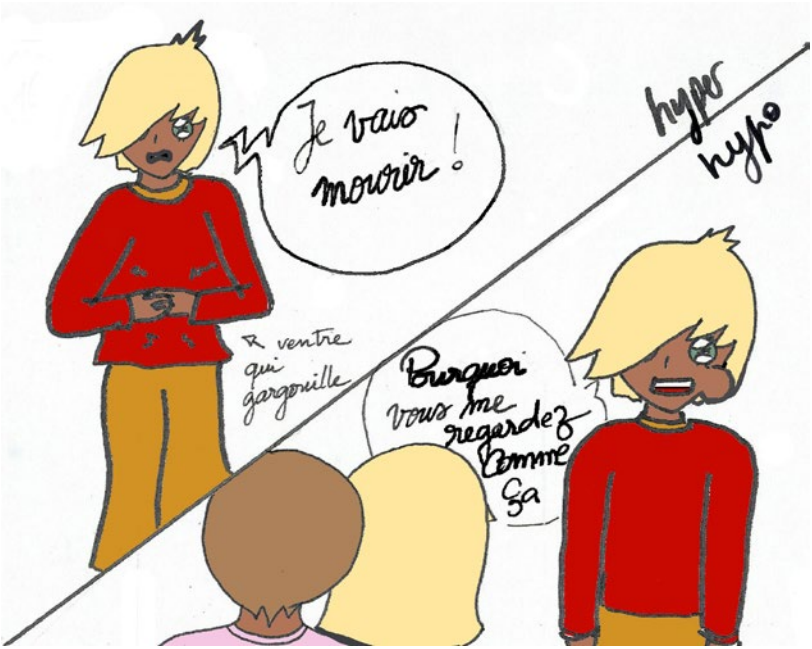
La gestion des émotions et de leur manifestation est complexe. Elle est source d'anxiété et de troubles somatiques tels que l'eczéma.



La santé

Hyper ou hyposensorialité, le ressenti du corps et de ses manifestations, dont la douleur, est atypique. Il s'agit donc de prêter attention à des signes qui, d'apparence anodine, peuvent être révélateurs d'un problème de santé.

Une otite ne provoquera peut-être pas de plainte chez Sacha mais lui fera coller son oreille sur le carrelage froid. De même, Sacha ne se plaindra pas d'aphtes dans la bouche mais cessera de manger.
À l'inverse, la douleur d'un coup sur le pied peut envahir tout son corps et lui donner l'impression qu'elle ne cessera jamais.



Sacha sait mal s'occuper de sa santé.
Des routines sont à mettre en place, notamment pour les rendez-vous chez les professionnel.le.s de santé.

Le rapport au corps

Le rapport au corps est particulièrement complexe chez Sacha. Il y a un décalage entre l'image de son corps et son corps réel, et souvent une pudeur excessive.

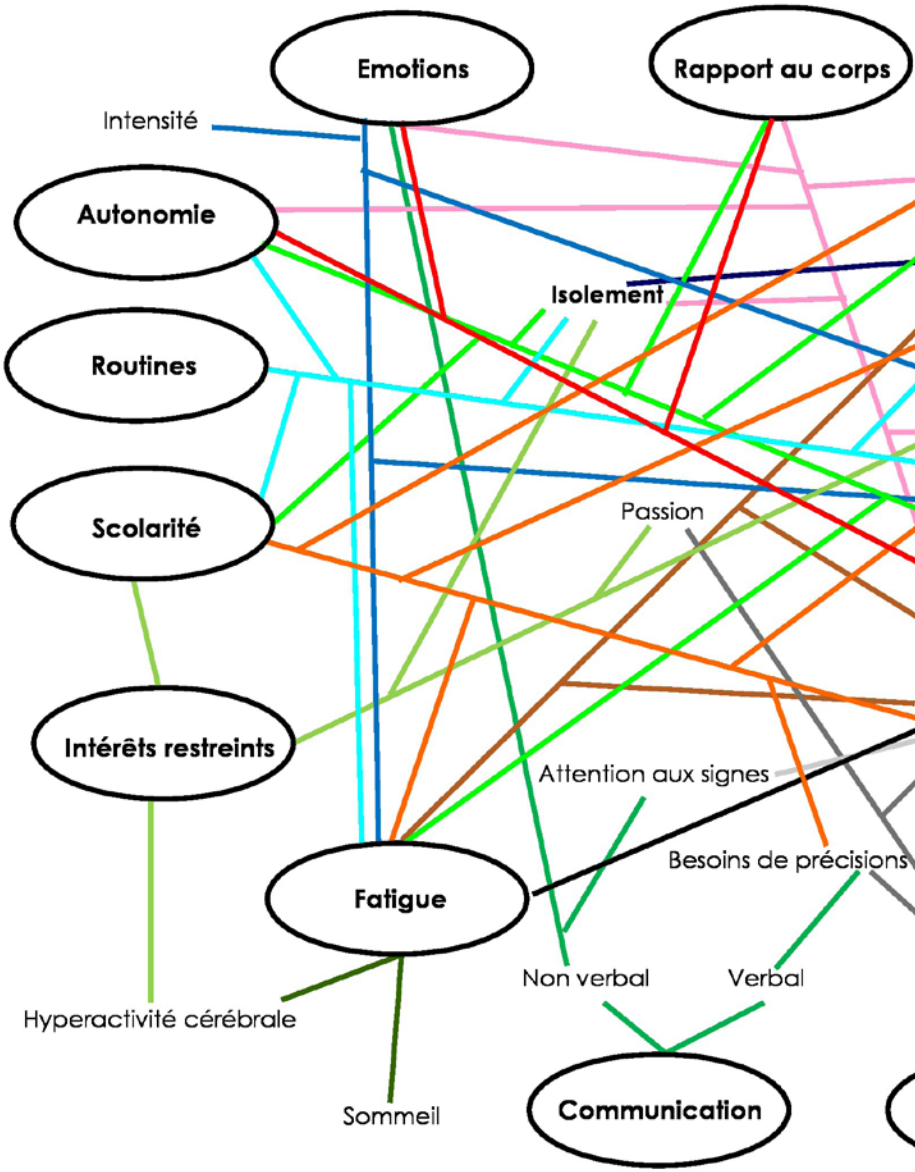
Sacha ne veut pas grandir et voûte son dos ou plie les genoux quand quelqu'un s'approche. La nudité peut lui être pénible, être en maillot de bain à la piscine également.

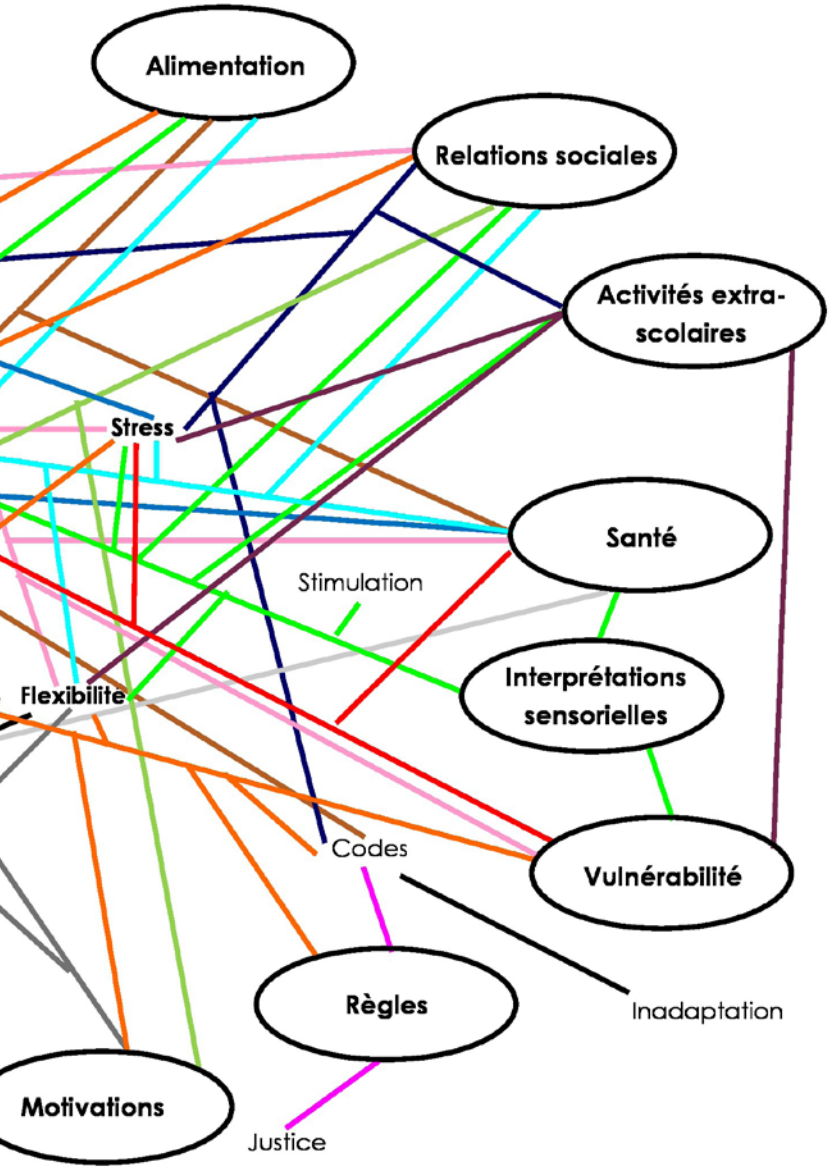
Sa pudeur s'exprimera par une grande gêne à la vue de deux personnes qui s'embrassent, voire par la fuite dans une autre pièce lors d'une scène romantique à la télé.

Sacha peut mal percevoir certaines parties de son corps. Associé à des problèmes vestibulaires* cela conduit à une mauvaise proprioception* et à une motricité atypique, par exemple des difficultés à écrire ou un équilibre précaire.

Sa perception particulière de son corps conduit aussi à des difficultés de distanciation : Sacha se positionnera trop loin de son interlocuteur, ou a contrario envahira l'espace personnel de celui-ci.

La complexité du T.S.A




Alimentation
Relations sociales
Activités extra-scolaires
Stress
Santé
Stimulation
Interprétations sensorielles
Flexibilité
Codes
Vulnérabilité
Inadaptation
Règles
Motivations
Justice

L'autonomie

L'autonomie est difficile à atteindre pour Sacha. Elle se construit avec l'aide de personnes bienveillantes et attentives, qui décryptent, mettent en place des routines, adaptent les objets utilisés, prévoient l'imprévisible.

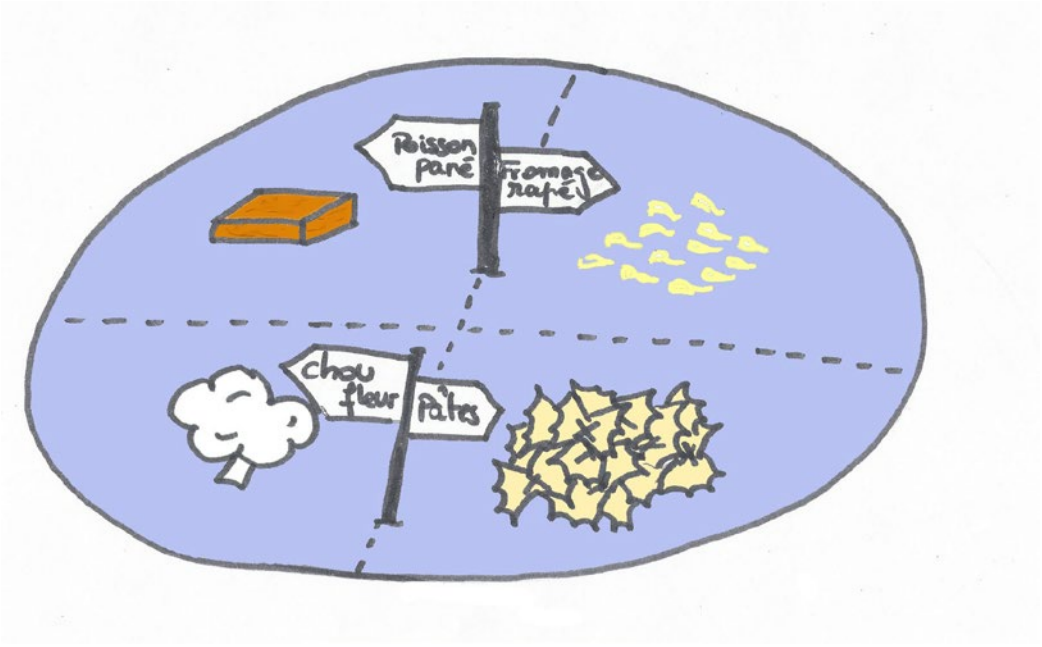
Sacha ne sait pas faire ses lacets au même âge que les autres, ou ne se lave pas les cheveux derrière la tête parce qu'ils ne sont pas visibles.

L'autonomie ne s'acquiert pas de manière systématique et peut être un frein à l'évolution de Sacha. Pour l'aider, on peut utiliser des accessoires, comme un timer qui permet de matérialiser le temps, une brosse à dents électrique avec minuterie. On peut aussi tout détailler, utiliser des images, verbaliser.

L'alimentation

Sacha porte une attention exacerbée aux différents aspects de la nourriture. Apparence, couleur, consistance, texture, température, Sacha trie souvent ses aliments, en refuse certains. Tout est là encore affaire de sensorialité, mais aussi de sensibilité.

Pendant quelque temps Sacha ne mangera que des aliments blancs ou jaunes ou verts, en évitant de les mélanger ou même en les séparant avec soin. Une pomme tâchée semblera immangeable, idem pour des haricots verts coupés qui ne sont plus vraiment des haricots verts.



Sa sensorialité particulière peut conduire Sacha à manger beaucoup, pour une sensation de remplissage, ou très peu pour une sensation inverse, le besoin de légèreté.

Les goûts perçus trop fortement seront gommés, avec beaucoup de sel ou de ketchup, ou en servant le plat froid, ce qui limite les odeurs.

À cause de la sensation en bouche ou du bruit de mastication, Sacha ne mangera que de la nourriture croquante, chips, fritures, aliments panés, ou a contrario molle, liquide. Dans ce dernier cas, ses muscles liés à la mastication se développeront mal ou tardivement. Et c'est alors un cercle vicieux puisque seule la nourriture molle sera masticable.

Si l'idée de souffrance animale lui est insupportable, Sacha choisira le végétarisme. La seule évocation du mot « viande » pourra dès lors être douloureuse.

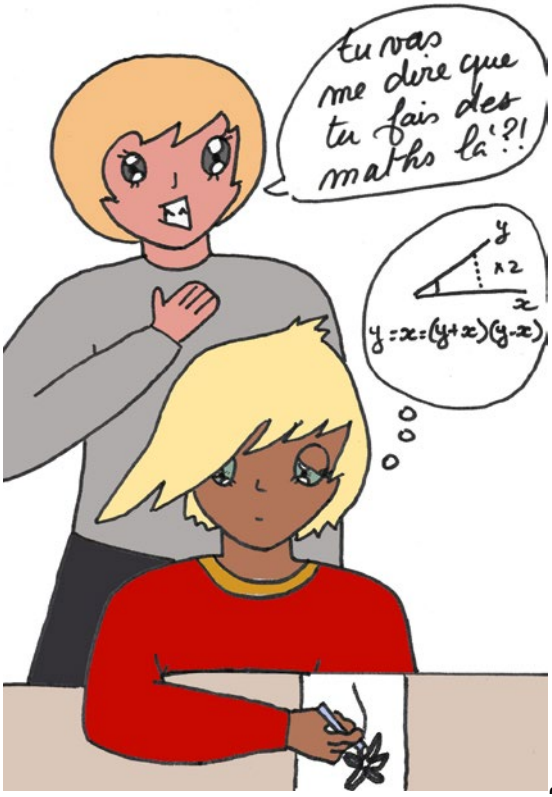
Sacha a besoin d'une attention particulière afin d'éviter les carences ou la dénutrition.

Scolarité

La loi pour l'égalité des droits et des chances de 2005 dit que : « Tout enfant handicapé est de droit un élève et bénéficie d'un parcours personnalisé.»
Cela implique que l'Éducation Nationale, dans son ensemble, propose une instruction scolaire à des élèves en situation de handicap. Dans la réalité, l'inclusion peut se révéler compliquée.

Sacha excelle en maths mais oublie régulièrement son cahier d'exercices ou son matériel. Ses problèmes d'organisation sont liés à son autisme et ne doivent pas être punis, mais palliés par des outils adaptés : planning à velcro, liste de vérification, etc.
Pour sa concentration, Sacha a besoin de dessiner pendant les cours, ou de se lever et de marcher. Ce n'est pas par ennui, ce n'est pas une bravade, c'est une nécessité.

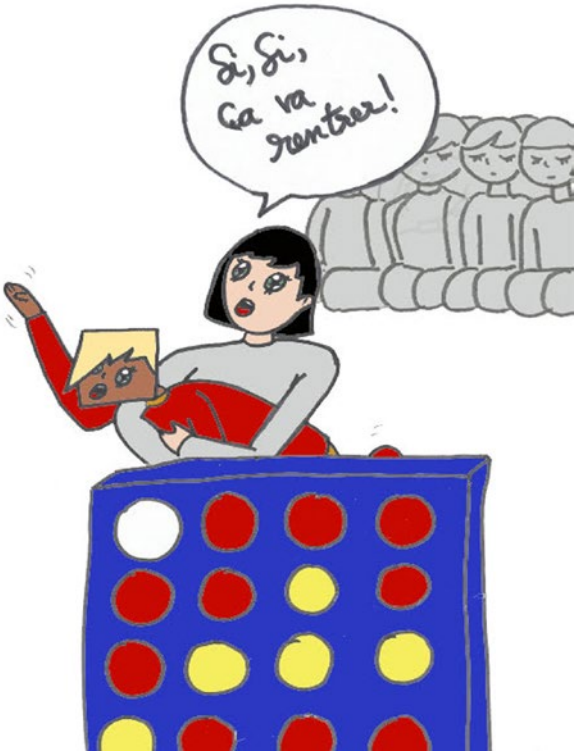
Le contact en cours de sport peut être problématique ou mal vécu. À l'inverse, des troubles vestibulaires peuvent entraîner Sacha à rechercher ce contact de façon inappropriée, en cours ou pendant la récréation.



L'école est pour Sacha le lieu de tous les dangers : l'ensemble de ses difficultés s'y révèlent de façon concentrée et manifeste.
Au sein de l'établissement, Sacha a non seulement besoin d'une assistance pour la classe mais aussi d'une personne ressource (camarade ou adulte) et d'un lieu-refuge. Cela l'aidera à décrypter ou désamorcer une situation difficile.

L'inclusion des enfants autistes ne peut se faire qu'avec une attention individuelle, une analyse précise de leurs besoins et la construction d'une solution pratique sur mesure.

Les enseignant.e.s peuvent s'appuyer sur l'expérience des parents, qui s'est forgée jour après jour depuis la naissance de l'enfant.



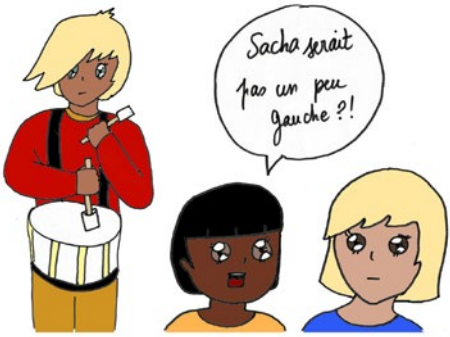
Les activités extra-scolaires

Les difficultés de Sacha sont souvent un frein à sa pratique d'activités extra-scolaires.

Bruit dans le gymnase, cris, triche, contact, Sacha réagit souvent vivement à tout ce qui semble normal aux autres enfants. Cela provoque des moqueries ou du harcèlement et conduit à son isolement au sein même d'activités supposées récréatives et créatives.

Au vu de ses difficultés, les encadrant.e.s ne comprennent pas toujours l'intérêt de Sacha pour une activité. « ...Supporte pas le contact et veut jouer au foot ? Vous vous fichez de moi ?! » On peut lui refuser l'accès à l'activité ou mettre peu de bonne volonté à son accompagnement.

Sacha peut participer à la plupart des activités, mais a pour cela besoin de bienveillance et d'une attention particulière.



FRAGILE

La vulnérabilité

Son fonctionnement atypique rend Sacha particulièrement vulnérable dans ses interactions sociales.

À cause de sa sensorialité particulière la vie sociale de Sacha est une adaptation permanente.
Malgré sa curiosité et sa vivacité, la vie sociale épuise Sacha, éventuellement jusqu'à une certaine dépossession de sa personnalité.

Sacha est perfectionniste, ce qui est mal interprété par les autres. On lui colle des étiquettes, insolence, agressivité, arrogance. Les punitions sont fréquentes et injustes au regard de ses intentions.

Une mauvaise note sera source de frustration et engendrera une réaction de rage. Sacha déchirera sa copie devant le professeur qui prendra cela comme une rébellion.

Comme Sacha interprète mal les sous-entendus et l'expression des émotions des autres, comme l'expression de ses propres émotions est souvent décalée, cela crée des situations à risque et peut déboucher sur du harcèlement.

Son comportement peut suggérer un consentement. Une proposition implicite sera interprétée au premier degré, sans que soit saisi le sous-entendu : « Hé, tu as de beaux cheveux, je peux les toucher ? Tu viens chez moi après les cours ? » Sacha ne verra pas la proposition implicite et se rendra naïvement au rendez-vous.

À l'inverse, Sacha peut mal interpréter le consentement des autres et avoir des gestes ou des mots inappropriés. La conséquence peut être une répression sociale ou du harcèlement.

De façon générale, l'inadaptation sociale de Sacha peut conduire à son isolement. Sa vie sociale peut se réduire à un face à face avec son ordinateur et à la virtualité sécurisée des réseaux sociaux.

À force de se cogner aux murs de la société, on finit par rester immobile pour éviter de souffrir.

Si loin, si proches

Un mot a été forgé en maori pour remplacer autisme : takiwatanga, « qui va à son rythme, qui a son propre rapport au temps et à l'espace ».

Nos enfants sont différent.e.s mais sont aussi comme les autres, drôles, casse-pieds, raisonnables, opiniâtres, aimables, prolifiques, serviables, pénibles, fantasques, gauches, fiables, fertiles, excentriques, remarquables, irascibles, complexes, pots de colle, altruistes...

Par ailleurs, leurs particularités peuvent être des atouts, même socialement : nos enfants sont fidèles en amitié, ont de l'empathie et de la compassion ; et leur honnêteté sans faille peut en faire des intermédiaires à l'impartialité irréprochable. À l'école on peut utiliser leur esprit d'organisation et leur minutie, ou encore leur connaissance exhaustive de certains sujets pour des exposés très complets. Plus généralement, si nos enfants ont des habiletés particulières, elles seront développées jusqu'à atteindre l'excellence.

Et leurs difficultés ? Eh bien, elles sont l'objet d'un travail quotidien, avec des soins en psychothérapie comportementale*, psychomotricité*, ergothérapie*, orthophonie*, et des stratégies d'adaptation, mises en place patiemment dans le cadre familial. Il ne s'agit pas juste de dire au monde neurotypique : « Adaptez-vous à elles et à eux ! » Non, bien sûr, nos enfants font des efforts, soutenus et constants.

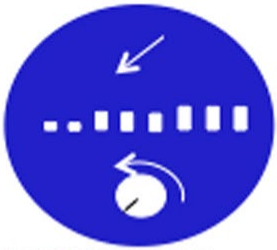
Reste que l'entourage, proche ou élargi, a une importance capitale. Nous, parents, faisons le lien avec l'extérieur, et nous avons besoin pour cela de tisser un maillage de soutien avec des complices, des personnes ressources ; ce qui inclut tous les gens qui côtoient nos enfants.

Parce que l'égalité n'existe pas à la naissance, il faut donner à chacun.e selon ses besoins, avec bienveillance et dans un souci d'équité*. C'est ainsi que nos enfants différent.e.s pourront s'épanouir et devenir des citoyen.ne.s participant pleinement à la société.

Les causes potentielles de crise
(liste non exhaustive)

La gestion de la crise
(liste non exhaustive)

MURMURER



BAISSER LE SON

BAISSER LA LUMIÈRE

LAISSER TRANQUILLE

NE PAS CONTENIR

LAISSER SEUL

LAISSER FAIRE LES STÉRÉOTYPIES (Flapping*)

NE PAS FORCER ⚠ REGARDER EN FACE

EXPLICITER

Les spécificités de .....

Sensibilités particulières :

Gestes à éviter :

Comment le/la motiver :

Alimentation et santé :

Intérêts restreints :

Sensorialité et Rapport au corps :

Routines :

Autonomie :

Gestion de crise :

Autres :

Glossaire

- **Auto-stimulation** : autre nom de la stéréotypie.

- **Écholalie** : répétition « en écho » de syllabes, mots ou phrases qui ont capté l'attention de l'enfant dans une situation donnée, et qui vont être réutilisés dans d'autres contextes où ils ne paraissent plus avoir de sens.

- **Équité** : elle vise à instaurer une égalité de droit, en tenant compte des inégalités de fait. Elle repose sur la volonté de donner à chaque personne ce dont elle a besoin pour s'épanouir.

- **Ergothérapie** : thérapeutique de rééducation ou de réinsertion sociale par l'activité physique ou manuelle.

- **Facteurs génétiques** : la génétique est l'étude de la transmission des caractères héréditaires chez les êtres vivants. Un gène de prédisposition à une maladie est un gène qui augmente la probabilité de développer la maladie. Il peut être transmis par les parents ou spontanément acquis par mutation. Le T.S.A. est plus fréquent chez les garçons que chez les filles. La génétique (mutation de gènes) explique 70 à 90% des causes de l'autisme.

- **Facteurs environnementaux** : exposition prénatale à des produits toxiques (alcool, antiépileptique etc.), grande prématurité...).

- **Flapping** : stéréotypies motrices consistant en des mouvements rythmés des mains et/ou des bras.

- **Hyperactivité cérébrale** : incapacité à mettre fin à certaines connexions nerveuses temporaires.

- **Hypersensorialité**: les stimulations externes ou internes des sens sont sur-interprétées par le cerveau.

- **Hyposensorialité** : les stimulations externes ou internes des sens sont sous-interprétées par le cerveau.

- **Implicite** : qui est virtuellement contenu dans une proposition, un fait, sans être formellement exprimé.

- **Intérêt restreint** : intérêt unique et exhaustif pour un sujet ou une thématique.

- **Langage soutenu** : la langue française comporte quatre registres : populaire, familier, courant et soutenu. Ce dernier n'est pas utilisé au quotidien. Il est soigné, avec une syntaxe complexe et un vocabulaire rare.

- **Mélatonine** : hormone normalement produite par le cerveau qui joue un rôle crucial dans le cycle veille-sommeil.

- **Neuroatypique** : personne présentant un neuro-développement différent. Terme utilisé par opposition à « neurotypique ».

- **Neurodéveloppement** : le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui guident la façon dont le cerveau se développe et orchestrent les fonctions cérébrales (fonctions motrices, fonction de langage, d'intégration sensorielle...). Il débute avant la naissance et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. Les Troubles Neuro Développementaux (T.N.D.) sont un ensemble d'affections qui débutent durant la période de développement. Le Trouble du Spectre de l'Autisme est un T.N.D.

- **Neurotransmetteur** : C'est un composé chimique libéré par les neurones et agissant sur d'autres neurones.

- **Proprioception** : capacité consciente ou non à percevoir la position des parties du corps dans l'espace.

- **Psychomotricité** : regroupe les fonctions motrices qui sont en lien direct ou indirect avec la pensée et les fonctions cérébrales.

- **Psychothérapie comportementale** : c'est une thérapie brève, validée scientifiquement, qui porte sur les interactions entre pensées, émotions et comportements.

- **Orthophonie** : c'est un champ d'expertises et de pratiques spécifiques à l'évaluation et au traitement des troubles de la parole, du langage et de la communication.

- **Routine** : comportement récurrent, régulier, qui rythme le quotidien de la personne autiste et rend celui-ci prévisible.

- **Stéréotypie** : tendance à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportements, parfois de façon non acceptable socialement.

- **Système vestibulaire** : il contribue à notre équilibre et tonus musculaire grâce à des récepteurs situés dans notre oreille interne. Ces récepteurs envoient au cerveau de l'information sur la direction et la vitesse de nos mouvements et déplacements. Ce système agit toujours avec un autre sens, surtout la vue et la proprioception.

Bibliographie
(Liste non exhaustive)

Livres

- Autisme, comprendre et agir 2è édition, Bernadette ROGE Ed. Dunod, 2017
- L'autisme, une autre intelligence, Laurent MOTTRON Ed. Mardaga, 2017
- Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme, Corinne BASTIER Ed. Dunod, 2019
- Autiste, j'ai le droit de m'instruire, Bettina DUPIN, Ed. Dunod, 2018
- Autisme, ce sont les familles qui en parlent le mieux, Eglantine EMEYE, Ed. Librio /j'ai lu, 2016
- Intervention précoce en autisme pour les parents, avec le modèle de Denver, Géraldine DAWSON, Sally ROGERS, Laurie A. VISMARA, traduction de Bernadette ROGE, Ed. Dunod, 2016
- Je suis né un jour bleu, Daniel TAMMET, Ed. j'ai lu, 2009
- 100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire de la maternelle au collège... René PRY, Ed. Tom Pousse, 2012
- La différence invisible, Julie DACHEZ, Ed. Delcourt, 2019
- Dans ta bulle ! Julie DACHEZ, Ed. Marabout, 2018. Préface de Josef SCHOVANEC.
- La vitesse de l'obscurité, roman d'Elizabeth MOON, Ed. Les Presses de la Cité, 2005
- Le carnet d'un imposteur, de Hugo HORIOT, Ed. l'iconoclaste, 2016
- Revue Spectre n°9, article : La génétique de l'autisme : contribution de multiples gênes.

Films/séries

- The horse boy, film d'Ari FOLMAN, 2018
- Elle s'appelle Sabine, film documentaire de Sandrine BONNAIRE, 2007
- Le monde de Nathan, film de Morgan MATTHEWS, 2014
- Le goût des merveilles, film d'Eric BESNARD, 2014
- Atypical, série de Robia RASHID, 2017

- Ratatouille, dessin animé de Brad BIRD proposé par Joseph SCHOVANEC, 2007
- Imitation Game, film de Morten TYLDUM, 2014
- Mon fils un si long combat, film documentaire d'Eglantine EMEYE, 2014
- Snow Cake, film de Marc EVANS, 2006
- Ben X, film de Nic BALTHAZAR, 2007
- Temple Grandin, téléfilm de Mick JACKSON, 2010
- Good doctor, série de David SHORE, 2017
- Astrid et Raphaëlle, série de Laurent BURTIN et Alexandre DE SEGUINS, 2019
- Monk, série d'Andy BRECKMAN, 2002
- Mozart and the Whale (Crazy in love), film de Petter NÆSS, 2005
- My name is Khan, film de Karan JOHAR, 2010
- Quelle folie, documentaire de Diego GOVERNATORI, 2018

Sites internet/ressources

- www.autismeinfoservice.fr : plateforme d'informations générales et actualisées sur le TSA, dispositif gratuit et national d'écoute et d'information permettant d'orienter les personnes avec autisme et leur entourage
- www.cra-mp.infos : Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées
- www.canalautisme.com : site de formations gratuites et outils en ligne spécialisé dans les TSA
- www.deux-minutes-pour-vivre-lautisme.org : Vidéos d'information pour parents et aidants d'enfants autistes, accès gratuit et illimité
- Josef SCHOVANEC : Nos intelligences multiples le bonheur d'être différent :
www.youtube.com/watch?v=i7ujamIlYiM
- JOSEF SCHOVANEC ET L'AUTISME - Vox Pop – ARTE : www.youtube.com/watch?v=wwtPvpNsyLU
- Participate autisme
www.participate-autisme.be/fr/
autisme-pyrenees.com/
- Une chaine Youtube de Alistair – H Paradoxae – mieux comprendre l'autisme et ses séries :

www.youtube.com/channel/UCREQUCvi8eBCuamHuwiH9eA
comprendrelautisme.com/bd-et-video-sur-lautisme/les-peripeties-dalice/
- devenir-capable-autrement.fr/meres-expertes-autisme/?fbclid=IwAR3QONCR9nrhY6sFgOdMIo8By9cxDagVkMimdBZKckrI5cGYMIyxtEXdB8Y
- www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide_TSA-2015.pdf

- les-tribulations-dune-aspergirl.com/
- Hoptoys : « Solutions pour une société inclusive »
www.bloghoptoys.fr/
www.hoptoys.fr/
- L'autremendit : outil très utile (version également pour adultes) :
lautrementdit.net/shop
- Hugo HORIOT, Itinéraire d'un enfant atteint d'autisme devenu comédien - Emission - Mille et une vies - 2016 www.youtube.com/watch?v=AWOVGkiXL6k

Recommandations nationales

« Troubles du Spectre de l'Autisme, signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », méthode recommandations pour la pratique clinique, Haute Autorité de Santé - février 2018 www.has-sante.fr
« Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » recommandation de bonnes pratiques, Haute Autorité de Santé - Mars 2012: Journées d'échanges régionale. Les Troubles du Neurodéveloppement de 3 à 6 ans. Dossier de connaissance (drapps-occitanie.fr)

Remerciements

Des livrets sur l'autisme, il y en a beaucoup, élaborés souvent par des établissements médico-sociaux ou des centres ressource autisme. Ils expliquent de manière générale ce qu'est l'autisme. En tant que service d'accompagnement, notre souhait a été de co-construire un livret avec les parents, qui sont les premiers experts face au trouble du spectre de l'autisme de leurs enfants. Ce livret se veut plus individualisé. Il retrace bien les expériences que vivent ces familles au quotidien.

Nous tenons à remercier :

- l'ensemble des parents pour leurs témoignages.

- Anna, Carole, Madeleine, Natacha, Nathalie et Rafaële pour l'élaboration, la rédaction et les différentes corrections.

- Natacha pour sa patience et pour ses magnifiques dessins.

- Notre direction pour nous avoir laissé toute liberté d'action.

Ce furent de nombreuses rencontres hebdomadaires (nos fameuses rencontres du lundi matin) ; la plupart dans la joie et la bonne humeur même si parfois, l'émotion était également au rendez-vous. Cela a été un autre voyage : une odyssée dans l'odyssée.

Sandrine et Émilie

Nous tenons à remercier particulièrement Émilie et Sandrine pour leur implication et leur écoute bienveillante, cette aide si précieuse qui a permis la naissance de ce livret.

Anna, Carole, Madeleine, Natacha, Nathalie

Centre Le Comminges - ASEI
SESSAD L'Odyssée

13 rue Romain Rolland
31800 SAINT-GAUDENS

Tel : 06.37.73.68.97
Courriel : sessad-odyssee@asei.asso.fr
Site : www.asei.asso.fr