

DEUXIÈME ÉDITION

JOSIANE CARON SANTHA
ERGOTHÉRAPEUTE

Validation scientifique
Marie-Hélène Prud'homme, psychologue

ÊTRE AUTISTE et ADO

*Stratégies pour
mieux composer avec
les défis et les réalités
de la vie quotidienne*

ÉDITIONS  MIDI TRENTE



JOSIANE **CARON SANTHA**, ERGOTHÉRAPEUTE

Validation scientifique : Marie-Hélène Prud'homme, psychologue

ÊTRE AUTISTE et ADO

*Stratégies pour mieux
composer avec les défis et les
réalités de la vie quotidienne*

ÉDITIONS
**MIDI
TRENTE**



Auteure : Josiane Caron Santha
Validation scientifique : Marie-Hélène Prud'homme, psychologue
Édition : Éditions Midi trente
Illustration de la page couverture : depositphotos.com
Illustrations : Vecteezy et Freepik



Tous droits réservés
© Éditions Midi trente
www.miditrente.ca

ISBN (version PDF) : 978-2-925213-61-1
ISBN (version ePub) : 978-2-925213-62-8
ISBN (version papier) : 978-2-925213-32-1

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2023
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives du Canada

Tous droits de traduction, d'édition, d'impression, de représentation et d'adaptation, en totalité ou en partie, réservés pour tous les pays. La reproduction d'un extrait quelconque de cet ouvrage, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, notamment par photocopie ou par microfilm, est strictement interdite sans l'autorisation écrite de la maison d'édition.

Financé par le
gouvernement
du Canada

Canada

Société
de développement
des entreprises
culturelles

Québec

Les Éditions Midi trente remercient la
SODEC de son soutien.

Québec

Crédit d'impôt
livres

Gestion
SODEC



Il est **interdit** de reproduire le contenu de cette publication, en partie ou en totalité, sans autorisation.

Merci de protéger les créateurs et de nous permettre de continuer à publier des ouvrages de qualité.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5
--------------------	---

Section

1

L'AUTISME

1. L'autisme, qu'est-ce que c'est?	10
2. Recevoir un diagnostic.....	15
3. Le spectre de l'autisme	18
4. Le cerveau autiste	24
5. La neurodiversité	30
6. Les troubles associés et la médication.....	33

Section

2

MON CORPS

1. La coordination	38
2. Les autostimulations	41
3. Les sens.....	46
4. Les sensations	53
5. Les émotions	61
6. L'anxiété	66
7. La fatigue	73

Section

3

LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

1. Le sommeil	80
2. L'hygiène.....	83
3. L'alimentation.....	87
4. L'autonomie	91

Section
4

LA
COMMUNICATION

1. La manière différente dont je communique...	98
2. La communication verbale	101
3. La communication non verbale	111
4. Le téléphone	122
5. La communication écrite.....	127

Section
5

LA VIE
SOCIALE

1. Les amis	132
2. Le groupe d'amis (la <i>gang</i>)	143
3. L'intimidation	146
4. Les amours	148
5. La sexualité	152
6. L'alcool et les drogues	156

Section
6

LES
OCCUPATIONS

1. L'éducation.....	160
2. Les objectifs de carrière.....	162
3. Les temps libres.....	164
4. Le travail	168

Conclusion	173
Merci !	180
L'auteure	181



INTRODUCTION

Bonjour, bienvenue sur mon blogue. Je m'appelle Sam, j'ai 19 ans et je suis autiste.

Ça fait huit ans que je suis autiste. En fait, je l'ai toujours été, mais personne ne le savait... J'ai toujours senti que je n'étais pas comme les autres, mais sans vraiment comprendre ce qui me différençait du reste du monde. Maintenant, ma différence a un nom et cela m'aide enfin à me comprendre. Quand on me l'a annoncé, on m'a dit que j'avais un TED (trouble envahissant du développement). Maintenant, on dit un TSA (trouble du spectre de l'autisme)... Ça porte à confusion, non ? Je te reparlerai de ce changement de nom plus tard, mais sache qu'en gros, c'est la même chose.

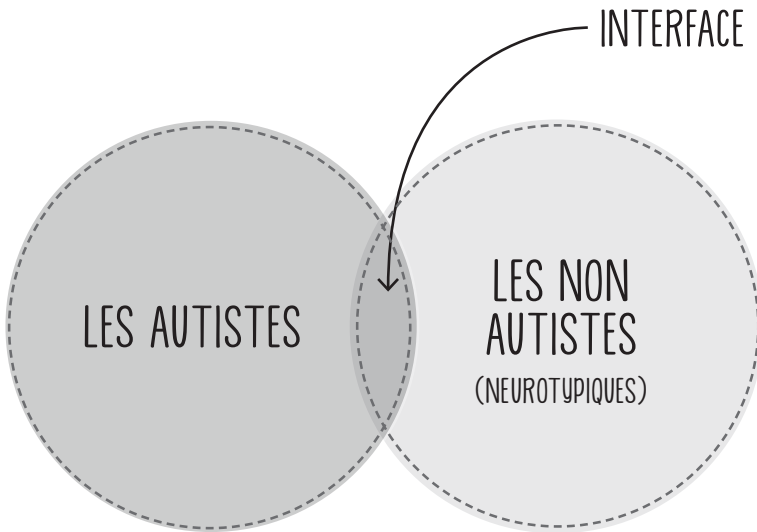
Lorsque j'ai appris que j'étais autiste, je me suis dit que ça expliquait bien des choses. Pourtant, dans les années qui ont suivi, je n'y ai pas vraiment pensé parce que je n'aimais pas trop l'idée d'être « différent ». Puis j'ai senti le besoin d'en savoir plus. Je me suis mis à lire. J'adore lire ! Je trouve qu'il est plus facile de lire que de poser des questions (et de toute façon, je ne comprends pas toujours tout lorsqu'on m'explique les choses oralement).

Après avoir fait quelques recherches, j'ai décidé que ça ne me dérangeait pas d'être autiste. (Je trouve même souvent que j'ai de la chance de l'être !) Mais ÊTRE AUTISTE À L'ADOLESCENCE me complique souvent la vie... surtout sur le plan social. Somme toute, avec une bonne connaissance de moi, un bon coffre à outils et des gens de confiance autour moi, c'est GÉRABLE.

Une de mes forces, c'est l'écriture. Avec un clavier, je deviens très habile pour m'exprimer. Ainsi, lorsque m'est venue l'envie de partager mon vécu et mes stratégies pour donner un coup de main à d'autres adolescents autistes à la recherche d'information, un blogue me semblait l'avenue parfaite pour moi. En plus, mon amie Marianne est vraiment douée en dessin et elle s'est proposée pour ajouter des images qui t'aideront à mieux comprendre mes idées.

Alors... Voici mon nouveau blogue intitulé « Interface ». Je l'ai créé pour partager mes découvertes et mes idées sur l'autisme avec les autres.

Dans le monde informatique, le terme « interface » réfère à un équipement qui permet à deux systèmes d'échanger de l'information. As-tu saisi l'analogie ?



Es-tu autiste, toi aussi? Cherches-tu à mieux te comprendre? Aimerais-tu trouver des trucs pour mieux fonctionner dans une société non autiste? Si oui, lis mes textes et n'hésite pas à me faire part de ce qui se passe de ton côté; ça m'intéresse !

Ah oui, bienvenue aussi à toi si tu es une personne non autiste qui aimerait mieux comprendre et aider une personne autiste que tu côtoies. Peut-être qu'en cours de route, tu trouveras même quelques trucs qui te seront utiles à toi aussi ! :-)

Section

1

L'AUTISME



1

L'AUTISME, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Comme c'est mon premier billet officiel (un texte de blogue s'appelle un billet), je me suis dit qu'il serait probablement logique que je t'explique ce qu'il faut faire pour être autiste. Hum... Ou plutôt ce qui décrit une personne autiste, au cas où tout cela ne serait pas évident pour toi.

Pour commencer, disons que toutes les personnes autistes sont très différentes les unes des autres, mais ce qu'elles ont toutes en commun, ce sont des différences dans deux domaines :

DOMAINE 1

*Des manières
différentes de
communiquer et
d'interagir avec
les autres*

*(SI ON COMPARE AUX
PERSONNES NON AUTISTES)*

DOMAINE 2

*Des façons d'agir
ou des intérêts
différents de ceux
des autres
personnes*

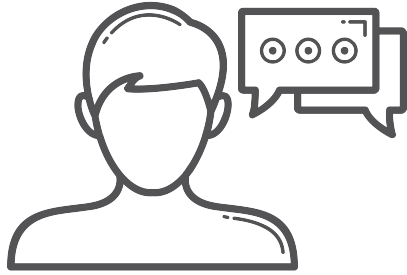
ATTENTION : « DIFFÉRENT » NE
SIGNIFIE PAS « MOINS BON » ...

Voici des exemples tirés de mon expérience et de ce que m'ont confié certains amis autistes.

DOMAINE 1

Différences dans la façon de communiquer et d'interagir avec les autres

- Je répète souvent les phrases que j'aime dire ou que je sais bien dire.
- Je peux parler des sujets qui m'intéressent pendant des heures sans sentir le besoin d'arrêter.
- J'ai envie de dormir dès que je dois parler d'un sujet qui ne m'intéresse pas.
- Les gens me disent souvent que je parle trop fort ou pas assez fort.
- Je ne regarde pas beaucoup les visages des autres; il m'arrive parfois de ne pas reconnaître une personne si elle ne porte pas les mêmes vêtements ou les mêmes accessoires.
- Je ne comprends pas toujours ce que les gens disent, surtout au téléphone.
- Je ne comprends pas les expressions que les gens utilisent si je ne les ai pas **appprises par cœur** (c'est-à-dire mémorisées).



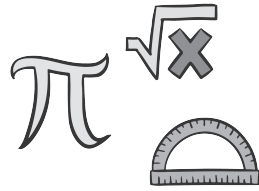
- *Mes parents sont Québécois et j'ai un léger accent dans ma voix, comme si j'étais né en Europe.*
- *Je ne fais pas beaucoup de gestes quand j'explique et l'intonation dans ma voix ne varie pas beaucoup — du moins pas de la manière à laquelle les autres pourraient s'attendre (par exemple, je peux avoir une voix fâchée quand je vis de la joie).*
- *Je donne beaucoup de détails sur les choses (formes, couleurs, grosseurs, etc.) et j'oublie souvent de dire l'idée générale (en fait je ne la sais pas toujours).*
- *Je ne réponds pas toujours quand on me parle.*
- *Je connais beaucoup de mots scientifiques et j'aime les utiliser souvent.*
- *Je n'aime pas parler. Je ressens de l'anxiété quand les gens me parlent, car je ne sais pas quoi répondre... Parfois, c'est seulement quelques heures plus tard que d'excellentes réponses me viennent en tête.*
- *Je ne suis pas toujours certain de savoir quand c'est mon tour de parler.*

DOMAINE 2

Différences dans les choix de comportements et les intérêts

- *J'ai tendance à marcher sur la pointe des pieds et à me balancer quand je suis assis.*
- *Je fais parfois de grosses crises durant lesquelles j'ai besoin de cogner ma tête sur quelque chose.*

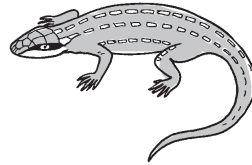
- Je suis fasciné par les structures qui ont des angles comme les ponts, les chiffres et les symboles mathématiques. J'ai d'ailleurs appris à faire des divisions alors que j'étais encore à la maternelle.



- Mes habitudes sont très importantes pour moi. Par exemple, j'accorde beaucoup d'importance à la façon dont j'aligne mes voitures de collection sur mon bureau. Je vis beaucoup de stress si je ne peux pas placer mes choses ou si quelqu'un les déplace.

- Je suis dérangé par les bruits, les vêtements rugueux et les néons (insupportable!).

- Je suis fasciné par les reptiles, j'écoute tous les films et je lis toujours les livres qui en parlent.



- Je suis à l'aise avec ce que je connais. Je n'aime ni la nouveauté ni les surprises.

- Les choses me procurent souvent plus de plaisir que les gens.

- Je ne suis pas très à l'aise dans les activités qui exigent de l'imagination.

- Je préfère les bandes dessinées aux romans. Je trouve que c'est difficile à comprendre s'il n'y a pas d'images.

- J'ai de fortes préférences et des rituels avec la nourriture ainsi qu'avec mes vêtements. Par exemple, je ne mange mes rôties que si elles sont coupées en cinq languettes. Si mes vêtements ont des boutons, je dois tous les attacher. Mon entourage appelle cela des rigidités.

Et toi, quelles sont tes différences ?

LAISSEZ UN COMMENTAIRE

... **Robinette62** : *Je suis un adolescent, mais j'aime m'habiller comme un homme d'affaires; j'ai d'ailleurs une super collection de cravates.*

... **Vivilasouris** : *Il m'arrive de répéter des idées obsessives (par exemple, dire la liste des états américains), car cela me fait du bien et me vide la tête.*

... **Kiki** : *Je suis fascinée par l'application Google Map. Je peux regarder les routes pendant des heures. Les trajets de métro me fascinent aussi. Je vis beaucoup d'anxiété si je ne peux pas m'adonner à des activités reliées à mes intérêts particuliers. Si je suis dans une situation où cela est impossible, je regarde mon horaire dans mon téléphone et je trouve un moment pour m'y adonner une autre fois; ça m'aide à attendre.*

... **Marco** : *Le bruit des séchoirs à mains dans les lieux publics me rend fou!*

... **Lilou** : *Le « social » me demande beaucoup d'énergie. Quand je reviens chez moi, j'ai juste le goût de dormir.*

... **Giselle** : *Coucou Sam, c'est ta mère! Je n'ai pas pu résister à l'idée de commenter ton dernier point. Je me disais que tes lecteurs seraient intéressés de savoir que les différences changent avec l'âge. Te souviens-tu quand nous avons fait ensemble ta ligne de vie pour t'aider à comprendre ton diagnostic d'autisme? Tu avais beaucoup aimé avoir des exemples concrets pour mieux comprendre tes différences et observer de quelles façons elles évoluaient dans le temps.*

... **Sam** : *Maman! Pas cool! Je préférerais que tu ne participes pas à mon blogue! Mais oui, tu as raison, c'est intéressant d'écrire une sorte d'histoire de sa vie pour mieux se comprendre. Je le recommande.*

RECEVOIR UN DIAGNOSTIC

2

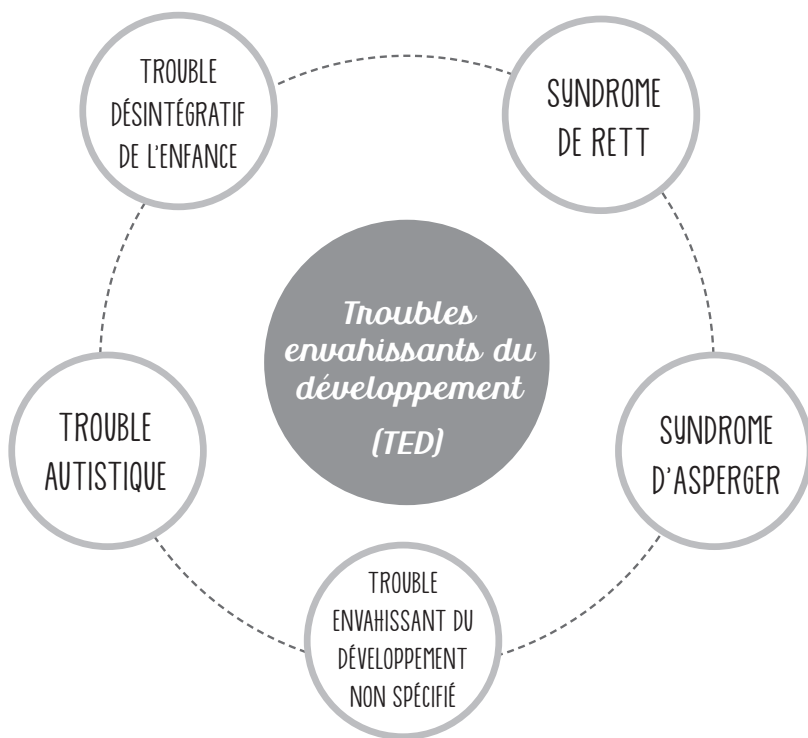
Pour recevoir le diagnostic, une personne doit avoir assez de différences dans les domaines 1 et 2.

Plus il y a de différences, plus l'autisme sera évident et plus la personne aura son diagnostic en étant jeune. Si tu as reçu un diagnostic, c'est que tu avais assez de différences.

On appelle ces différences des « critères diagnostiques ». Ceux-ci proviennent d'un guide médical appelé **DSM-5*** (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Si tu es intéressé à connaître les critères, tu peux facilement les trouver en cherchant « DSM-5 critères diagnostiques autisme » sur le Web. Personnellement, je n'aime pas vraiment lire ce type de description parce que je trouve que nos différences sont présentées de manière négative. (Je te laisse te faire ta propre opinion.)

Avant 2013, il y avait un autre guide pour les médecins, le DSM-4. Dans ce livre, l'autisme était décrit selon des critères similaires, mais il n'y avait pas qu'un seul diagnostic. Il y en avait cinq et on les regroupait sous le terme « troubles envahissants du développement ».

* *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*, American Psychiatric Association, Washington, DC, 2013; *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*, American Psychiatric Association, Washington, DC, 1994.



Depuis 2013, il n'y a qu'un seul diagnostic :

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA).

Si tu fais des recherches, tu verras que les statistiques* sur la fréquence de l'autisme dans la population varient selon le lieu et l'année. En ce moment (en 2018), **1 jeune (5-17 ans) sur 66** a reçu un diagnostic d'autisme au Canada. Selon les données de 2015, on dit qu'il y a environ 1 personne (enfants, adolescents et adultes) sur 94 qui a un diagnostic d'autisme dans la population canadienne. Ceci veut dire que si, comme moi, tu résides au Canada, tu fais partie d'un groupe de 559 919 autistes ! Tu vois, tu n'as pas de raison de te sentir seul ! ;-)

Au fil des années, il semble y avoir de plus en plus de personnes qui reçoivent des diagnostics. J'ai entendu dire que c'est parce que les critères pour avoir un diagnostic ont changé et aussi parce que

les adultes commencent à se reconnaître et à souhaiter recevoir un diagnostic, mais je ne suis pas certain.

Par ailleurs, on dirait qu'il n'est pas simple pour les scientifiques de déterminer pourquoi une personne naît autiste et une autre, non. Les études suggèrent que la génétique (c'est-à-dire les liens entre les personnes d'une même famille par les gènes) semble avoir un lien. Il est commun qu'un enfant autiste ait un parent ou un grand-parent qui présente des caractéristiques d'autisme. Lorsque mes parents étaient jeunes et encore plus avant, les diagnostics d'autisme chez les personnes qui n'avaient pas beaucoup de différences étaient rarement donnés. Cela veut dire qu'il y a probablement beaucoup d'adultes qui sont autistes, mais qui n'ont pas la chance de le savoir. Je suis convaincu que mon oncle Henri était autiste.

Y a-t-il des membres de ta famille qui partagent tes différences ? Si tu en parles à tes parents, ils pourront sûrement t'aider à les identifier.

LAISSEZ UN COMMENTAIRE

💬 **Lilou :** *Mon oncle et mon cousin, je pense.*

💬 **Seb :** *Ma sœur jumelle ! Ma mère aussi. Elle s'est fait évaluer après que nous ayons eu nos diagnostics. Plus elle en apprenait sur l'autisme, plus elle se reconnaissait. Elle dit que nous sommes chanceux de l'avoir su jeune parce qu'elle s'est toujours sentie différente, mais sans se comprendre.*

💬 **Julia :** *J'ai passé un test sur le web qui confirme que j'ai la majorité des traits ; est-ce que ça veut dire que je suis autiste ?*

💬 **Sam :** *Julia, tu ne peux pas officiellement te diagnostiquer autiste. Si tu penses être autiste, parles-en à tes parents afin de prendre rendez-vous pour une évaluation professionnelle. Il existe aussi d'autres conditions dont les symptômes ressemblent à ceux de l'autisme.*

3

LE SPECTRE DE L'AUTISME

Quand j'entends le mot spectre, je pense d'abord à un spectre lumineux. Comme lorsque la lumière du soleil frappe un cristal et que tout ce que nous apercevons alors, ce sont des couleurs partout. J'ai fait une recherche pour connaître la vraie définition.

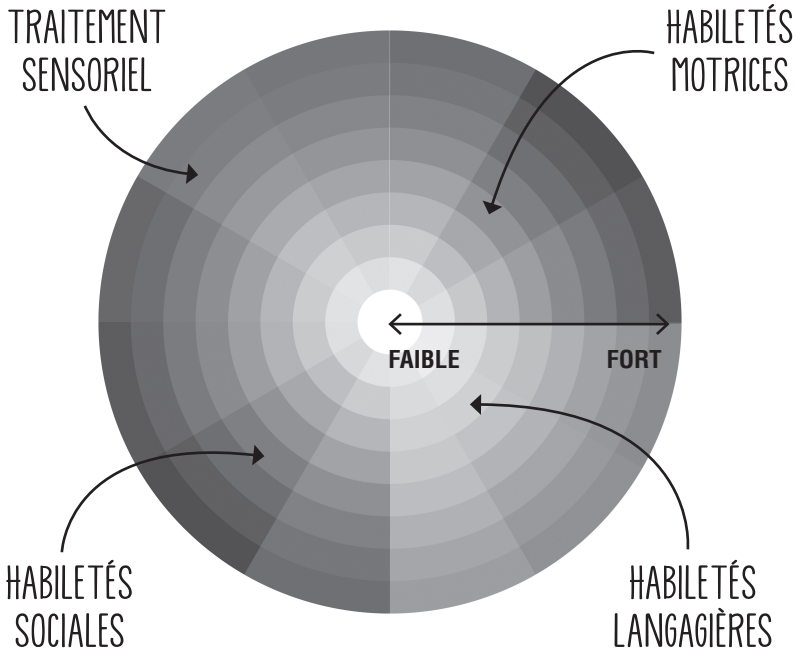
***Spectre** : terme utilisé pour classifier un élément dans une échelle entre deux points extrêmes.*

Voici un exemple de spectre :



Mais, contrairement à ce que l'on pourrait croire, le spectre de l'autisme n'est pas linéaire. On ne peut pas dire qu'une personne est plus ou moins autiste. En fait, c'est comme cela qu'on pensait auparavant, mais maintenant, on représente plutôt l'autisme par une roue de couleurs dans laquelle chaque quartier désigne un domaine de fonctionnement : le langage, la motricité, les habiletés sociales, le traitement de l'information sensorielle et plusieurs autres.

Voici à quoi cela pourrait ressembler :



Ce genre de roue permet de mieux représenter les forces et les faiblesses d'une personne autiste dans les différents domaines de fonctionnement.

Tous les autistes partagent certaines caractéristiques essentielles, mais certains ont des différences plus handicapantes que d'autres. Ces différences peuvent alors leur causer plus de difficultés ou de soucis.

Ainsi, chaque personne autiste a ses propres couleurs, sa propre façon d'être. Il n'y a pas deux personnes autistes pareilles.

Une autre chose importante à savoir, c'est ceci :

Les « couleurs » d'une personne autiste peuvent changer au cours de son développement.

ÉDITIONS  **MIDI TRENTE**

Les Éditions Midi trente : des livres pratiques et des outils
d'intervention sympathiques pour surmonter les difficultés et
pour stimuler le potentiel des petits et des grands.

miditrente.ca

ÊTRE AUTISTE et ADO



Destiné aux jeunes autistes et aux personnes qui les accompagnent, ce livre à mi-chemin entre le guide pratique et le blogue donne une voix à un jeune autiste fictif dont les réflexions et les préoccupations reflètent bien les situations réelles vécues par les autistes qui traversent l'adolescence.

Écrit dans un langage explicite propre à faciliter la compréhension (c'est-à-dire avec beaucoup d'explications visuelles et des éclaircissements quant aux expressions et aux sous-entendus employés), ce livre présente des situations concrètes dans lesquelles le lecteur autiste peut se reconnaître. Ce dernier réalisera alors que d'autres personnes partagent ses différences et il trouvera plusieurs conseils et stratégies utiles pour l'aider à relever les défis de sa vie quotidienne.

Aperçu (non exhaustif!) des thèmes traités :

- » *Je suis autiste : ma place dans le spectre, mon cerveau, la neurodiversité*
 - » *Mon corps : autostimulations, sensations internes, émotions, anxiété, fatigue*
 - » *Mon sommeil, mon hygiène, mon alimentation, mon autonomie*
 - » *La communication verbale, non verbale, écrite*
 - » *Ma vie sociale : mes amis, mes amours, ma sexualité*
 - » *Mes loisirs : la vie virtuelle, mes passions*
 - » *Mon éducation, ma carrière*
 - » *Ma place dans la société...*
-

