



# Le spectre autistique

hilft,  
vermittelt und  
verbindet

**autismus**

**deutsche schweiz**

Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute

## Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Troubles de Spectre Autistique (TSA) et des symptômes typiques ■ Page 6

L'autre facette de l'autisme ■ Page 11

## Reconnaître les troubles du spectre autistique

Le diagnostic ■ Page 14

Les troubles du spectre autistique se manifestent très différemment ■ Page 16

## Faire face aux troubles du spectre autistique

Méthodes d'aide et approches de traitement possibles ■ Page 20

Que peuvent faire les proches ou l'entourage ? ■ Page 22

En tant que personne affectée, j'ai besoin de... ■ Page 24



«L'autisme est une bénédiction ET une malédiction. Je remarque de merveilleuses choses, comme l'insecte rampant dans l'herbe, mais je ne remarque pas que le champ où pousse l'herbe est un terrain de football.» Andreas, adolescent autiste



# Troubles du Spectre Autistique (TSA)

# Les troubles du spectre autistique (TSA) et leurs symptômes typiques

Le terme «autisme» trouve son origine dans la langue grecque et signifie «être très autoréférentiel». Leo Kanner et Hans Asperger l'ont utilisé pour la première fois en 1943 et 1944 respectivement pour désigner les enfants présentant des problèmes profonds de développement. Dans la vie quotidienne, les enfants, adolescents et adultes TSA\* peuvent présenter de nombreuses particularités. Des points communs, mais aussi de grandes différences individuelles, sont pourtant reconnaissables. C'est pour cette raison que l'on utilise le terme de spectre.



«Certains bruits me font mal aux oreilles, comme quand le dentiste touche un nerf avec sa perceuse.»

Temple Grandin

## L'autisme est-il une maladie, un trouble, un handicap ou une variation de la perception, du sentiment et de la pensée humaines?

Il existe des déficits ou des symptômes pour lesquels des spécialistes repèrent la nécessité d'un traitement ou d'un encouragement et pour dans le cas desquels il est possible d'obtenir des résultats importants en appliquant des thérapies spécifiques et des entraînements sociaux. (Les personnes TSA se défendent contre une image négative de l'autisme.) Les effets des symptômes sur la vie quotidienne des personnes affectées jouent un rôle majeur dans l'évaluation. Dans cette brochure, nous partons du principe que la plupart des enfants et adolescents touchés par un TSA présentent d'importants retards de développement et/ou doivent faire face à de grandes difficultés dans la vie quoti-

\*La plupart des déclarations contenues dans la brochure s'appliquent aux enfants, aux adolescents et aux adultes. Afin de simplifier le texte, tous les groupes ne sont pas toujours mentionnés. Les déclarations s'appliquent également toujours aux garçons et aux filles, aux hommes et aux femmes.

dienne. Nous utilisons le terme de trouble du spectre autistique (TSA), qui est courant aujourd'hui, et parlons de symptômes et de faiblesses. En même temps, nous connaissons et apprécions les forces des personnes affectées et sommes convaincus que les personnes TSA apportent des contributions importantes dans tous les domaines de la société.

## En quoi les personnes TSA diffèrent-elles des personnes non atteintes, «neurotypiques» ?

Les particularités autistiques peuvent être divisées en deux groupes principaux :

- **Les symptômes sociaux** – par exemple, une faible degré de motivation sociale, une communication verbale et non verbale limitée, des problèmes d'empathie avec les autres et des difficultés à respecter avec les des règles et des concepts sociaux.
- **Symptômes non sociaux** – par exemple, des intérêts restreints, un comportement répétitif, une perception focalisée sur les

détails, des hypersensibilités sensorielles. Pour qu'un diagnostic d'autisme soit posé, il faut que des anomalies claires soient présentes dans les deux domaines. La façon dont les symptômes se manifestent varie d'une personne affectée à l'autre et peut également évoluer au fil du temps.

Le pédopsychiatre Leo Kanner a décrit des enfants chez lesquels des symptômes autistiques étaient déjà perceptibles à l'âge bébé ou de la petite enfance. Ces enfants montrent souvent peu d'intérêt pour leur vis-à-vis. Ils ne cherchent pas le contact visuel, ne sourient pas en retour, réagissent à peine à la voix des parents et ne font pas de câlins comme les autres enfants. Ils ne cherchent pas à attirer l'attention de leurs parents sur eux-mêmes ou sur des objets d'intérêt. Ils ne pratiquent aucun langage ou un langage très simple. Ils s'intéressent souvent aux mêmes objets, par exemple en faisant tourner de façon répétée les roues d'une voiture miniature ou en alignant des objets. Lorsqu'ils sont excités, leurs mouvements des mains et/ou du corps sont étranges. Souvent, ils réagissent

de manière hypersensible à certains bruits. Fréquemment, leur développement général

### Très important :

Il est possible que les problèmes décrits dans ce texte se manifestent et aient des répercussions de manière entièrement différente dans le quotidien des personnes affectées. En outre, aucune personne atteinte de TSA présente toutes les particularités mentionnées dans ce texte. Si les difficultés sont très prononcées, elles se manifestent généralement tôt dans la vie. Il est possible que dans ce cas, les enfants affectés soient alors diagnostiqués autistes à l'âge de 2 ou 3 ans. Si les caractéristiques sont moins prononcées, elles ne sont souvent remarquées que plus tard par l'entourage des personnes affectées ou par les personnes TSA elles-mêmes. S'il en est ainsi, le diagnostic est alors posé à l'adolescence ou à l'âge adulte, souvent plus tard chez les filles et les femmes que chez les garçons et les hommes.

est compromis. Si la personne est affectée par ce type de trouble autistique, les spécialistes posent le diagnostic de l'autisme infantile.

Le pédiatre Hans Asperger, à Vienne, avait remarqué d'autres enfants. Ils étaient plus âgés, disposaient d'un bon niveau de connaissances linguistiques d'intelligence, mais connaissaient des problèmes à se mettre à la place des autres et à jouer ou apprendre d'autres enfants dans un groupe. Souvent, ils avaient des intérêts prononcés, par exemple pour des dates ou des horaires, et disposaient de vastes connaissances dans de leurs domaines de spécialisation. Il a été fait le choix d'attribuer à cette forme d'autisme le diagnostic «Syndrome d'Asperger». Les enfants TSA qui ne pouvaient être attribués à aucun de ces deux groupes ont été diagnostiqués comme étant affectés d'«Autisme atypique».

Jusqu'en 1980 environ, seuls les enfants qui correspondaient à l'image de l'«Autisme infantile» étaient diagnostiqués comme atteints d'un trouble autistique. Le nouveau

concept de trouble du spectre autistique inclut également les enfants atteints du syndrome d'Asperger et d'autisme atypique. Pour cette raison, le diagnostic de l'autisme, autrefois rare, est devenu beaucoup plus courant depuis ce temps – là. Des études récentes montrent qu'environ 1 % de la population est affecté par un TSA. En partie, des études menées aux États-Unis fournissent

#### Règle générale

Jusqu'à ce jour, les causes des troubles du spectre autistique ne sont pas entièrement élucidées. Il est cependant certain que plusieurs facteurs jouent un rôle dans leur genèse. Des influences génétiques et des influences environnementales avant, pendant ou après la naissance peuvent exercer une influence sur le développement du cerveau et déclencher le «Trouble du spectre autistique». Il est avéré que ce dernier ne surgit pas en raison de fautes d'éducation ou de conflits familiaux.

des chiffres nettement plus élevés encore.

### Qu'est-ce qui se cache derrière les symptômes autistiques ?

Différents modèles peuvent être utilisés pour expliquer les aspects sociaux et non sociaux des TSA.

**L'aspect social :** Dans une large mesure, les bébés neurotypiques sont orientés vers leurs parents et d'importantes personnes de référence. Ils réagissent aux regards, à la voix, aux sourires et aux attouchements. Les bébés atteints d'un TSA montrent beaucoup moins cette motivation sociale. Le contact interpersonnel semble leur procurer peu de plaisir. Parfois, ils semblent même l'éviter. Par conséquent, ils ne font pratiquement jamais d'expériences sociales et accusent un retard précoce dans leur développement. Déjà les très jeunes enfants sont capables de discerner les émotions des autres et d'adapter leur comportement. Par exemple, ils sentent quand leurs parents ont peur ou sont en colère dans une situation donnée.

Avec l'âge, ils apprennent également à faire preuve d'empathie envers les autres, à se mettre à leur place et à adopter leur point de vue. Ces capacités revêtent une grande importance pour toute forme de communication et d'interaction. Les personnes TSA ont des problèmes avec cela. Souvent, elles font une fausse interprétation du comportement des autres, ce qui conduit à des malentendus.

**Le domaine non social :** Presque toutes les personnes TSA réagissent de manière hypersensible à certains stimuli. Il peut s'agir de bruits spécifiques tels que les cloches d'église, les aspirateurs ou des cris d'enfants, ou encore de détonations fortes, d'un babilage de voix ou de du bruit à vrai dire. Certains éprouvent des difficultés lorsqu'ils sont en contact avec les lumières vives ou avec une odeur spécifique (par exemple, nourriture ou parfum), d'autres sont très sensibles en ce qui concerne le sens du toucher. Certains n'arrivent pas à toucher des objets glissants ou collants, ne supportent pas certaines consistances d'aliments ou

sont irrités par les étiquettes des vêtements ou par les pantalons serrés.

Il s'avère que, malgré cela, de nombreuses personnes atteintes de TSA recherchent des stimuli sensoriels pour se détendre et se calmer, ou pour se distraire et se stimuler soi-même dans des moments ennuyeux. Les enfants en particulier, regardent des objets qui tournent ou qui scintillent, par exemple. D'autres palpent des surfaces ou tapotent dessus.

Dans son article, Leo Kanner a mentionné que les enfants TSA ont peur des nouveautés et qu'ils préféreraient que tout reste toujours identique. Mais les adultes TSA connaissent également cette peur de l'inattendu ou des changements de programme. Ils s'accrochent aux procédures habituelles et se fixent pour objectif de toujours tout faire de la même manière. C'est ainsi qu'ils essaient ainsi de se protéger des surprises et des nouvelles exigences et de réduire le stress de la vie quotidienne. Dans une nouvelle situation, les personnes neurotypiques savent rapidement s'orienter dans une nouvelle si-

tuation et obtenir une vue d'ensemble. Cela leur permet de s'adapter immédiatement aux nouvelles exigences. Les personnes TSA enregistrent d'abord divers détails, mais ne reconnaissent pas le contexte et, par la suite, ne savent pas comment se comporter. Mais cette perception détaillée peut également être un avantage. Dans certaines conditions, les personnes affectées sont capables de reconnaître des détails que d'autres ne voient pas et pour cela, elles savent exécuter efficacement certaines tâches avec une attention toute particulière. Souvent, elles ont une très bonne mémoire des détails.

Les personnes issues du spectre autistique s'orientent souvent fortement aux règles ou aux structures. Leur pensée est fréquemment réduite «en noir et blanc». Dans leur perception des choses, une chose est soit complètement juste, soit complètement fautive. Elles trouvent difficile de faire des compromis.

Ces particularités non sociales sont également appelées perception autiste ou pensée autiste.

## Le terme «Trouble du spectre autistique»

De nombreuses études ont montré que les spécialistes s'accordent généralement sur le moment auquel un diagnostic d'autisme est posé, mais que souvent les opinions sur le sous-diagnostic (par exemple, petite enfance, atypique, syndrome d'Asperger) divergent. Pour cette raison, les spécialistes américains de l'autisme ont décidé de n'utiliser, désormais, que le diagnostic «Troubles du spectre autistique» (TSA) dans leur système de diagnostic DSM-5. Afin de décrire encore plus précisément les personnes affectées, il est précisé si un TSA est présent avec ou sans trouble du langage, déficience mentale ou, par exemple, épilepsie. Le degré de gravité du trouble autistique se décrit à l'aide des besoins de soutien de la personne affectée (faible, moyen ou élevé). Probablement que le système de diagnostic de la CIM-10, utilisé par l'Organisation Mondiale de la Santé et en Suisse, sera remplacé par la CIM-11 en 2022. Ce dernier ne comprendra également que le diagnostic principal de trouble du spectre autistique.



## L'autre facette de l'autisme

Jusqu'à présent, la plupart des discussions ont porté sur les difficultés et les problèmes auxquels les personnes TSA sont confrontées dans leur quotidien. Cependant, elles ont aussi de nombreux atouts.

Les personnes TSA sont généralement honnêtes, et dans leur façon de communiquer elles sont ouvertes et directes. Les arrière-pensées et les mensonges leur sont étrangers. Si elles s'intéressent à un sujet ou à une activité, elles sont capables de se plonger dedans avec beaucoup d'enthousiasme et de persévérance et de vastes connaissances ainsi que de grandes aptitudes. Elles s'acquittent des activités connexes de manière consciencieuse et concentrée. De nombreuses personnes TSA sont particulièrement aptes à réaliser des travaux qui exigent de la précision et le sens du détail.

Si, en outre, elles parviennent à intégrer un intérêt particulier dans une formation et une profession, les chances de réussite de leur développement professionnel sont grandes.



## Reconnaître les troubles du spectre autistique

## Le diagnostic

Dans la plupart des cas, ce sont les parents qui s'inquiètent du développement de leur enfant ou de leur adolescent et qui ont l'impression que «Quelque chose ne va pas». Cependant, il arrive aussi que les professionnels qui voient l'enfant dans un groupe soient les premiers à exprimer leurs soupçons. Parfois, il arrive que des adolescents et des adultes présumément d'abord eux-mêmes la présence d'un trouble autistique, par exemple s'ils ont trouvé des informations ou des questionnaires pertinents sur l'internet. Lorsqu'un enfant suspecté d'être autiste est examiné, un parent découvre parfois des traits similaires chez lui-même ou chez son partenaire.

Il n'existe pas de test spécifique permettant d'établir le diagnostic d'un trouble

du spectre autistique (TSA). Le diagnostic est basé sur des informations précises concernant le développement passé d'une personne ainsi que sur son état de santé et son comportement actuels. Dans le cas des enfants, cela se fait principalement en interrogeant les parents ou les spécialistes qui connaissent l'enfant de la garderie, de l'école ou des thérapies. Dans le cas des personnes adultes, les parents doivent, si possible, également être interrogés sur l'évolution des premières. La personne affectée doit fournir des informations détaillées sur sa vie passée et présente. S'ils sont disponibles, des amis proches ou des partenaires de vie peuvent être impliqués. Chez les enfants, des observations structurées de jeux viennent compléter l'examen. Il est souvent utile de voir l'enfant dans une situation de groupe. Chez les adolescents



◀ Dans le cas d'un diagnostic présumé aussi, il ne faut pas laisser passer le temps inutilement et des mesures d'encouragement spécifiques pour les personnes concernées doivent commencer le plus tôt possible.

et les adultes, les aspects de la communication non verbale, de la réciprocité dans la conversation et de la compréhension sociale sont analysés en plus des énoncés liés au contenu.

Afin de pouvoir établir un diagnostic fiable, les spécialistes doivent avoir suivi une formation continue spécifique et effectuer régulièrement de tels examens. Chez les enfants atteints d'autisme de la petite enfance, le diagnostic peut généralement être posé entre l'âge de 2 ans et 2 ans et demi. Chez les enfants atteints du syndrome d'Asperger, les problèmes ne se manifestent la plupart du temps pas avant l'âge de l'école maternelle ou l'âge scolaire. Chez les adultes, les symptômes autistiques sont parfois masqués par des dépressions, de l'anxiété ou des compulsions, ce qui rend l'établissement du diagnostic plus difficile.

Un diagnostic correct est une condition préalable au soutien et à l'encouragement spécifiques à l'autisme. Il peut aider les adolescents et les adultes à mieux comprendre leurs problèmes dans la vie quotidienne et à chercher de nouvelles voies. Les parents, les amis et les concubins, mais aussi les enseignants ou les employeurs ont la possibilité d'obtenir des informations sur les TSA et, ce faisant, de mieux répondre aux besoins des personnes TSA.



# Les troubles du spectre autistique se manifestent très différemment

Les personnes TSA ont certains points communs. Néanmoins, chaque personne (enfant, adolescent ou adulte) est différente, et les symptômes typiques aussi peuvent se manifester différemment, comme le montrent les exemples suivants.

## Communiquer et parler

Timo ne peut pas parler du tout. Clara parle sans interruption de son sujet favori et ne remarque pas qu'elle ennue son entourage avec ses paroles. Tel un écho, Tina répète les mots que la personne vis-à-vis d'elle vient de dire. Eric aime parler des sujets qu'il connaît bien - il semble précoce et les autres le trouvent fréquemment moralisateur. Simone prend toujours beaucoup de temps pour répondre à une question.

## Interactions sociales

Mike veut toujours jouer à la même chose et n'est pas disposé à écouter les désirs des

autres enfants. Céline ne peut pas dire, d'après la voix et la mimique de sa mère, si celle-ci est en colère ou épuisée. Sandro ne comprend pas les règles des jeux en groupe et ne peut pas y participer activement. Marie ne sait pas comment aborder quelqu'un ou entamer une conversation.

## Prise de contact

Mia trouve difficile de regarder quelqu'un dans les yeux - elle préfère observer du coin de l'œil. Jonas n'a aucune inhibition, pose des questions indiscrètes, aborde également les personnes inconnues étrangers et ne remarque pas qu'on ne peut pas simplement



«Une conversation peut parfois donner l'impression que plusieurs programmes passent à l'antenne en même temps.»

Temple Grandin

les toucher. Sonja ne sait pas comment entrer en contact avec quelqu'un, il lui est impossible de pratiquer le bavardage

## Hypersensibilités

Sarah est très sensible au bruit – le bourdonnement d'un aspirateur la fait paniquer. Certaines odeurs sont très désagréables pour Léon. Peter trouve que faire les courses est épuisant. Au supermarché, il y a trop de monde et la lumière est trop forte. Pour Martin, les attouchements inattendus sont désagréables et le stressent.

## Problèmes liés au changement

Pour Joel, il est très important qu'il puisse toujours s'asseoir au même endroit dans la salle de classe. Il est très difficile pour Anna que les cours soient spontanément réorganisés. Luis veut toujours manger la même chose. Peter prend toujours exactement le même chemin pour arriver à sa destination - par exemple, les chantiers ou les déviations déclenchent beaucoup de stress et d'incertitude chez lui.

## Des intérêts marqués

Felix hat beim Spielen wenig Phantasie und dreht lieber an den Rädern seines Spielzeugs. Sandra hat eine Vorliebe für komplizierte Puzzles und Geduldspiele. Luca interessiert sich für alles, was mit Zügen zu tun hat. Er beschäftigt sich stundenlang. Lorsqu'il joue, Félix a peu d'imagination et préfère tourner les roues de sa voiture miniature. Sandra a une préférence pour les puzzles compliqués et les jeux de patience. Luca s'in-

téresse à tout ce qui touche au monde des trains. Il y passe des heures. Si une matière scolaire a un rapport avec son sujet spécial, Dominique est capable d'obtenir de très bons résultats. Tim aime rester assis devant l'ordinateur pendant des heures, à jouer à des jeux ou chercher informations sur son domaine de spécialisation. Paul connaît toutes sortes d'horloges. Lara est fascinée par les objets en rotation et trouve passionnant de regarder la machine à laver pendant des heures. Robert frappe sur toutes les surfaces et écoute attentivement les sons qu'elles produisent.



# Faire face aux troubles du spectre autistique

## Méthodes d'aide et approches de traitement possibles

«Comment aider au mieux une personne TSA ?» est la question la plus importante et en même temps la plus difficile pour les parents et les personnes affectées

Le choix des mesures d'encouragement appropriées dépend toujours de l'âge et du niveau de développement de l'enfant, ainsi que de la gravité des symptômes autistiques. Dans le cas des jeunes enfants atteints d'autisme infantile, les programmes intensifs de thérapie comportementale intensive ont été les mieux étudiés. D'autres programmes intensifs d'encouragement précoce sont davantage axés sur la thérapie par le jeu. Tous les programmes ont une structure claire, dans le cadre d'une approche 1 :1 les thérapeutes travaillent chaque jour, pendant plusieurs heures, avec l'enfant. L'objectif est de promouvoir le dé-

veloppement de l'enfant de la façon la plus large que possible.

Le financement de ces programmes n'étant jusqu'à présent pas assuré en Suisse, malheureusement seule une partie des familles concernées bénéficie d'un soutien. Pour de nombreux enfants, l'enseignement précoce spécialisé constitue de ce fait l'objectif primordial. En outre, viennent s'y rajouter en fonction des besoins de l'enfant : Orthophonie, ergothérapie et/ou thérapie psychomotrice. Les enfants plus âgés, les adolescents et les adultes souhaitent avant tout améliorer leurs compétences sociales. Cela est censé les aider à mieux comprendre les pensées et les sentiments de leurs semblables et à mieux s'entendre en groupe. Par ailleurs, ils ont également la possibilité d'apprendre à développer des stratégies pour faire face à des situations difficiles du

quotidien. Un bon nombre de ces objectifs s'apprennent mieux en groupes. C'est dans ce cadre que les personnes affectées font également l'expérience qu'elles ne sont pas seules avec leurs problèmes.

**Cependant, il ne s'agit pas seulement de**



rendre les enfants, les adolescents ou les adultes touchés «aptes à vivre dans leur environnement». Les personnes qui les entourent doivent acquérir des connaissances sur le thème de l'autisme afin de rendre le monde des personnes concernées adapté aux besoins des personnes TSA, que cela soit à la maison, à l'école ou au travail.

Ainsi, les personnes TSA sont mieux à même de mettre à profit leurs forces et sont moins affectées par leurs faiblesses.

Pendant la formation et la formation continue, les enfants, les adolescents et les adultes TSA ont droit à des adaptations sous forme d'une compensation des désavantages. Dans le cadre de la formation professionnelle ou sur le lieu de travail, l'AI propose des mesures d'intégration professionnelle et de soutien, par exemple sous forme de coaches qui soutiennent les personnes affectées et conseillent les employeurs.

«La vie dans l'autisme est une préparation misérable à la vie dans un monde sans autisme. La politesse a mis en place de nombreux plats dans lesquels on peut mettre ses pieds. Les autistes sont des maîtres de la discipline qui consiste à ne pas en laisser un de côté.»

Axel Brauns

Pour les enfants, adolescents et adultes affectés, il convient de mettre en œuvre des mesures de soutien et/ou d'encouragement spécifiques à l'autisme et adaptées à leurs besoins individuels. Ce ne sont pas seulement les enfants TSA qui bénéficient de programmes ciblés, les adolescents et les personnes adultes TSA peuvent également tirer un grand profit, d'entraînements sociaux ou d'une ergothérapie, par exemple. Pour toutes les questions relatives à l'autisme, l'association «Autismus Deutsche Schweiz» fournit de l'aide, des conseils et agit en tant que de médiateur.

## Que peuvent faire les proches ou l'entourage ?

- demander conseil et soutien à des spécialistes
- chercher à entrer en contact avec d'autres familles touchées
- reconnaître, apprécier et encourager les forces des personnes affectées
- rechercher des thérapies, des entraînements sociaux et des mesures de soutien adaptées aux besoins des personnes affectées.
- créer des «zones» tranquilles dans lesquelles les personnes affectées ont la possibilité de se retirer
- Faire preuve de patience, car les personnes affectées d'un TSA ont besoin de plus de temps pour s'exprimer
- essayer de comprendre et de traiter avec sensibilité leurs pensées et réactions fantasmées
- Motiver les personnes affectées à participer et à vous accompagner, même si elles préféreraient peut-être rester chez elles.
- planifier soigneusement les changements et les transitions, les expliquer avec précision et les mettre en œuvre de la manière la plus progressive que possible
- trouver une école et plus tard, une place en apprentissage où les personnes affectées bénéficient d'un soutien spécifique
- Veiller à ce que les soignants, les enseignants, les spécialistes, les autorités et les autres parties prenantes soient aussi bien informés que possible et à ce qu'ils travaillent ensemble.
- trouver des conseillers d'orientation professionnelle qui disposent de connaissances au sujet de l'autisme
- Fournir une aide à la recherche d'un emploi adapté à leurs intérêts et talents particuliers
- Sur le lieu de travail, trouver une personne de référence qui connaît les particularités de la personne TSA et qui la soutient en cas de difficultés
- trouver une forme de logement qui permette une indépendance et dans le cadre de laquelle une assistance est offerte
- aider à trouver des activités de loisirs qui conviennent aux personnes affectées et qui leur permettent de rencontrer d'autres personnes
- **prêter attention aux besoins des personnes affectées et fournir un environnement qui répond aux besoins des personnes TSA**



# En tant que personne affectée, j'ai besoin de...

## 10 choses que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique souhaitent se voir réaliser

### Considérez moi avant tout comme un être humain, et non comme une personne TSA

L'autisme est certes une partie de ce que je suis, mais il ne représente pas tout ce que je suis. Si je sens que l'on ne me croit pas capable de quelque chose, je ne peux pas la tenter.

### Faites la distinction entre «Je ne veux pas» et «Je ne peux pas»

Ce n'est pas que je ne veuille pas suivre des instructions – souvent, je ne parviens pas à les comprendre. Venez me voir et dites-moi clairement ce que vous voulez. Ce n'est que comme ça que je réussirai à vous comprendre.

### Évitez les déclarations ambiguës

Je prends tout au pied de la lettre. Je ne

comprends pas les proverbes, ni les jeux de mots, ni les allusions ou l'ironie.

### Écoutez-moi, j'essaie de communiquer

Il m'est difficile de dire ce dont j'ai besoin quand je ne peux pas décrire mes sentiments. J'ai faim, je suis triste ou apeuré et je ne trouve pas les bons mots pour le dire. Faites attention à mon langage du corps –

souvent, les signes indiquant ce qui se passe avec moi sont souvent visibles, essayez de les reconnaître et de les comprendre.

### Utilisez des dessins, montrez - moi des exemples – je suis une personne visuelle

Au lieu de me décrire comment je suis censé faire une chose, montrez-moi comment faire. Le soutien visuel m'est utile.



### Concentrez-vous sur ce que je sais faire – et ne pas sur ce que je ne sais pas faire

Si j'ai constamment l'impression de ne pas être à la hauteur des exigences, j'évite d'apprendre quelque chose de nouveau. Cherchez mes points forts et souvenez-vous : il y a plus d'une façon d'atteindre un objectif.

### Aidez-moi dans mes interactions sociales

Expliquez-moi comment jouer avec d'autres enfants ou comment entamer une conversation en tant qu'adolescent ou adulte. Encouragez-moi à rejoindre les autres.

### Soyez patients

Accompagnez-moi dans ma vie et découvrez ensemble avec moi jusqu'où je peux aller.

### Découvrez ce qui me fait «Craquer»

Lorsque mes charges deviennent trop importantes pour moi, je m'effondre ou je peux réagir violemment. Découvrez avec

moi quelles en sont les causes et comment éviter de telles situations. Souvent, je ne comprends pas suffisamment bien quelque chose et j'ai peur. Parce que je ne sais pas bien m'exprimer, une réaction aussi violente peut se produire. Mais des douleurs, certains bruits, certaines odeurs ou même des attouchements peuvent également provoquer un débordement.

### Acceptez et aimez-moi pour ce que je suis

Rappelez-vous, je n'ai pas choisi d'être sur le spectre de l'autisme. Ça m'est arrivé à moi, pas à vous. Sans votre soutien, mes chances de vivre une vie couronnée de succès sont plus faibles. Grâce à votre aide, mes chances de vivre une vie indépendante et réussie sont bien plus grandes que vous ne l'avez peut-être jamais pensé.

*(adapté de Ellen Notbohm, 10 things a child with autism wishes you knew, 2012)*



# Comprendre l'autisme, être capable de vivre avec l'autisme



Environ 80 000 personnes atteintes d'un TSA vivent en Suisse. Au cours des 20 dernières années, la conscience de ce thème a beaucoup évolué. Dans un rapport, le Conseil fédéral suisse a consigné par écrit des préoccupations importantes des personnes TSA et de leurs familles. Il s'agit maintenant de mettre en œuvre les propositions d'amélioration qu'il contient.

**«Aujourd'hui encore, les parents sont obligés de chercher leur propre voie. Il existe trop de lacunes dans l'encouragement et l'accompagnement des personnes affectées.»**

Autismus Deutsche Schweiz réunit des parents, des personnes affectées et des spécialistes, afin que nous puissions tous mieux faire face à l'autisme. Devenez-vous aussi membre de notre association !

Association autismus deutsche schweiz

Reto Odermatt, Président



Les personnes TSA ont besoin de soutien et d'engagement.

**Les personnes TSA ont besoin de soutien et d'engagement.**

Fondée en tant qu'association de parents, «Autismus Deutsche Schweiz» est aujourd'hui l'organisation officielle d'aide aux personnes TSA reconnue par l'Office fédéral des assurances sociales. L'association forme un réseau pour les parents, les proches, les personnes affectées et les spécialistes. Elle offre un soutien et des conseils rapides et non bureaucratiques. L'association organise des congrès et des ateliers, des événements d'information et des événements adaptés aux besoins des personnes TSA. De surcroît, l'association «Autismus Deutsche Schweiz» s'engage dans la vie politique et dans la société, afin que les personnes TSA puissent être comprises et soutenues de la meilleure façon que possible.

**Quiconque devient membre ou fait un don permet aux personnes TSA de vivre une vie avec moins de stress et plus d'autodétermination.**

Compte où verser les dons CCP 80-52832-2

[www.facebook.com/autismus.ch](https://www.facebook.com/autismus.ch), [www.autismus.ch](http://www.autismus.ch)

## Conseils et soutien

Téléphone : 044 341 13 13

Mail: [anfrage@autismus.ch](mailto:anfrage@autismus.ch)

autismus deutsche schweiz  
Riedhofstrasse 354  
CH-8049 Zürich

Spendenkonto PC 80-52832-2  
 [www.facebook.com/autismus.ch](https://www.facebook.com/autismus.ch)  
[www.autismus.ch](http://www.autismus.ch)

**autismus**  **deutsche schweiz**  
Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute