

### Édito

Marc Meyer, Directeur de la Communication du Groupe France Télécom souhaitait participer à nos 12<sup>èmes</sup> rencontres nationales des Volontaires pour les Autistes 2004. Il avait prévu de venir à La Londe pour rencontrer les bénévoles, les animateurs et responsables du mécénat essentiellement pour les écouter, pour découvrir les actions qu'ils et elles mènent auprès des autistes et de leurs familles.

L'activité intense de l'entreprise n'a pas permis à Marc Meyer de participer à nos travaux. Il m'avait demandé de vous adresser un message que j'ai exprimé devant toutes celles et ceux présents à La Londe.

Avec l'accord de Marc Meyer, nous avons estimé utile de vous transmettre une nouvelle fois son message.

Jean-Claude Desrayaud  
Président de VA

Mesdames et Messieurs,

*Suite à l'invitation de votre Président, j'avais souhaité pouvoir participer à vos travaux dans le but de vous écouter, d'entendre les actions que vous menez, de mesurer les points forts et positifs de celles-ci et vos difficultés. L'actualité intense de notre entreprise, et tout particulièrement une annonce commerciale la semaine prochaine, ne me permet pas d'être présent. J'en suis particulièrement désolé et j'ai demandé à votre Président d'être mon porte-parole pour vous dire deux choses essentielles.*

*Tout d'abord, sachez que vous avez, Mesdames et Messieurs les bénévoles, animateurs et responsables régionaux ainsi que votre association VA, le soutien plein et entier du Groupe France Télécom pour les actions que vous menez avec et pour les autistes et leurs proches. L'entreprise vous soutient et s'engage auprès de vous dans la durée.*

*J'ai découvert l'exemplarité de l'implication de nombreux salariés du Groupe, de retraités et d'autres bénévoles dans une cause juste, le mécénat humanitaire pour l'autisme. Comme vous le savez, notre métier est la communication et il est tout naturel que nous nous impliquions auprès des personnes qui souffrent de troubles de la communication et au premier lieu l'autisme. Par des actes à la fois simples mais aussi difficiles, vous contribuez sans outils ni technologies à la communication de personnes handicapées.*

*Je vous remercie personnellement et avec l'ensemble du Groupe pour votre engagement et votre implication exemplaires.*

Marc Meyer  
Directeur de  
la Communication Externe



### Sommaire

Edito..... P1

Rencontres nationales  
des bénévoles  
à La Londe ..... P2

Extraits de  
leurs interventions ..... P3 à 7

François Fischer  
rend hommage  
aux bénévoles ..... P8

# Rencontres nationales des bénévoles à La Londe en juin dernier

**N**ous avons souhaité cette année faire intervenir des personnes autistes dites "Asperger" (\*) pour vous transmettre directement leur vécu, leur expérience personnelle pour mieux "comprendre" ce qui ne peut être "dit" par les personnes que vous accompagnez. Ces témoignages ne doivent pas pour autant être généralisés, il convient malgré tout de rester à l'écoute, de prendre tout le recul nécessaire pour "être" auprès de ces personnes.

Aussi, nous avons sollicité Anne-Marie Coron qui depuis plusieurs années enseigne à ces personnes nos compétences sociales de base lors des groupes de socialisation. Elle a répondu favorablement à notre demande pour faire intervenir, aux rencontres nationales des bénévoles, 3 personnes "autistes de haut niveau". Ils ont longuement préparé ensemble l'intervention de chacun d'entre eux afin qu'ils se présentent et nous fassent part de leur vécu en tant que personnes Asperger. C'est grâce à cet important travail en commun de préparation que nous avons pu assister à ces témoignages EXTRAORDINAIRES. Nous les en remercions. Ce "Volonté" nous permettra de garder trace et de partager avec les bénévoles qui n'ont pu venir les écouter à La Londe ce moment fort des rencontres nationales.

(\*) **Définition du syndrome "Asperger"** : Trouble envahissant du développement qui fait partie de l'extrémité "haute" du continuum autistique.

Le Dr Hans ASPERGER décrit en 1943 des troubles du comportement chez plusieurs enfants qui avaient un développement normal de leur intelligence et du langage, mais qui présentaient des troubles proches de l'autisme et une déficience marquée dans les interactions sociales et la communication. Il est défini dans le DSM IV comme un désordre du développement d'origine neurologique dont les principales perturbations touchent la vie sociale, la compréhension et la communication (le sujet n'arrive pas à décoder les messages qui lui arrivent - il est submergé, dispersé - ni à adresser en clair ses propres messages - se concentre sur des détails et sur lui-même, se complaît dans des routines). Les atteintes peuvent être plus ou moins sévères selon les personnes.

**> Je suis Anne-Marie Coron, orthophoniste d'origine canadienne, diplômée de l'université de Montréal et de l'université Louis-Pasteur de Strasbourg.**

*Je suis en France depuis 2001, j'ai commencé à travailler à l'IME Notre-Ecole de Ste-Geneviève-des-Bois, en même temps j'initiais et dirigeais un premier groupe-pilote de socialisation, visant à enseigner nos compétences sociales de bases aux autistes à "haut fonctionnement" ainsi qu'à ceux affectés par le syndrome d'Asperger, avec l'aide de la Fondation France Télécom, d'Autisme France et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.*

*Depuis 2003, je travaille pour l'association Autisme 92, qui offre des services variés aux familles d'enfants autistes du 92. J'y assure le suivi orthophonique de plusieurs enfants, adolescents et adultes, j'offre un soutien à leurs familles et aux institutions, et je suis responsable de plusieurs groupes de socialisation.*

**> Je m'appelle Emmanuel, surnommé Data, 29 ans, je suis autiste à "haut fonctionnement"**

*Je suis connu par le fait que je suis un "TED" - Trouble Envahissant du Développement - (entendez autiste) ceci évoque pour le grand public des images très négatives ou bien celles de "Rain Man".*

*Je suis depuis 5 ans informaticien consultant détaché auprès de la Commission Européenne à Bruxelles.*

*J'ai une très bonne mémoire, j'aime les chiffres et le calcul mental, je parle 7 langues étrangères, ce qui n'est pas forcément un avantage.*

*Je suis aussi assesseur de l'association "SAtedl" aidant les personnes autistes à se rencontrer entre elles, faisant du lobbying auprès des personnes non autistes pour les amener à une meilleure connaissance des autistes et de leur vie.*

**> Je m'appelle Stéfany, j'ai 27 ans, je suis "Aspie" (autre nom pour dire Asperger)**

*J'ai toujours été intégrée en milieu ordinaire et j'ai terminé un deuxième cycle d'études universitaires (maîtrise en anglais).*

*Aujourd'hui, je vis de façon totalement autonome dans un studio, je travaille en milieu ordinaire en tant qu'auxiliaire de vie scolaire pour des enfants avec Autisme. Je suis vice-présidente de l'association SAtedl\*.*

*Mon "dada", ce sont les mots; j'ai exploré la langue depuis ma prime enfance. Je vois les lettres danser dans ma tête, elles s'agencent pour créer du sens, mon sens (la signification du mot restant soit littérale soit contextuelle mais pas conceptuelle).*

*J'ai très tôt pris conscience des inepties de l'environnement dans lequel j'essayais de grandir. Je suis aujourd'hui parfaitement capable de m'exprimer sur mes troubles, mais je ne les gère pas encore; comprendre et m'adapter a été le fruit d'un travail d'élaboration assidu qui se poursuit encore aujourd'hui.*

**> Je m'appelle Danielle, je suis belge, j'ai 39 ans et je suis maman de 3 petites filles de 3, 5 et 8 ans.**

*Ma fillette de 5 ans est autiste. Je vis seule avec mes enfants.*

*Bien qu'ayant un diplôme universitaire de biologiste, je n'ai jamais travaillé dans ce domaine-là. Actuellement, je ne travaille pas.*

*En ce qui me concerne, j'ai toujours été "particulière", mais je n'en ai jamais compris ni trouvé l'explication jusqu'à l'arrivée de ma seconde fille et de ma découverte, par son intermédiaire, du vaste monde de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Dès lors, j'ai entrepris pour moi-même les démarches nécessaires jusqu'à l'obtention du diagnostic du syndrome d'Asperger, en août 2002, posé par le SUSA (Service Universitaire spécialisé en autisme, professeur Magerotte, université de Mons, Belgique).*

*Maintenant, 2 ans plus tard, je ne peux pas dire que ma vie est plus facile, par contre, je suis beaucoup plus sereine du fait d'avoir enfin une meilleure compréhension de moi-même et des autres. Je suis principalement déculpabilisée, ayant enfin compris que lorsqu'un problème survient entre les gens et moi, ce n'est pas systématiquement ma faute, ou moi qui ai mal fait, ce que j'ai toujours cru avant.*



\* SAtedl : Première association francophone internationale de personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement ([www.satedi.org](http://www.satedi.org)) comprenant des membres français, belges, québécois et suédois.

# Extraits de leurs interventions

## Thème 1 : Approches sensorielles et biologiques

### I- Interactions entre perceptions et comportements (Emmanuel 29 ans, informaticien)

\* Impact sur ma vie de tous les jours du fonctionnement de mes 5 sens

Certains comportements bizarres, en apparence inexplicables, sont aussi appelés "stéréotypies" et peuvent être le résultat de la "pensée autistique". Les stimulations qui me font réagir ne sont pas toujours les mêmes que celles des autres personnes et mes réactions sont tout aussi différentes.

Les explications suivantes sont basées sur des anecdotes courantes mais ne doivent pas être considérées comme des dogmes ; chaque autiste a ses propres particularités sensorielles !

Tableaux liés aux 5 sens illustrant les comportements dits "bizarres" observés chez les autistes (vu par Emmanuel) ainsi que leurs origines possibles et les réactions probables des gens (caractéristiques communes mais non systématiques).

Comportement de l'autiste	Raisons possibles et conséquences pour l'autiste	Réactions possibles de l'observateur
<b>LA VUE et ses conséquences sur le regard</b>		
Ne regarde pas dans les yeux !	1) La lumière ambiante le gêne, perturbe sa vision (appréciation des distances modifiée). Ce n'est pas la seule raison : lésions cérébrales, objets qui font "mal aux yeux" à cause de leur forme, leur mouvement.	Ne porte pas d'attention (il est timide ou pas franc)
Ne regarde pas dans les yeux ! (suite)	2) Pour comprendre ce qui est dit, il regarde plutôt la bouche, mais risque de ne pas bien "scanner le visage" et ne pas reconnaître cette personne.	Transperce du regard
Ne regarde pas dans les yeux ! (suite)	3) Sensibilité aux mouvements de tête et expressions du visage (rend malade, donne le tournis, fait vomir)	Fuyant, évite le regard
<b>Le toucher</b>		
Ne se laisse pas toucher, se raidit, ne rend pas les marques d'affection.	L'hyposensibilité de certains sens déclenche l'hypersensibilité d'autres sens. (Je n'aime pas que maman me prenne dans ses bras : stimulations trop "inondantes").	Inquiétude ou exaspération
Se cogne la tête, se blesse, se frappe, se griffe.	1) Se fait mal sans ressentir la douleur : peut être de l'auto stimulation 2) Intolérance à la caséine, au gluten : variable en fonction des personnes mais des recherches montrent des anomalies biologiques	Inquiétude ou exaspération
<b>L'ouïe</b>		
Court derrière l'aspirateur en se bouchant les oreilles, jette le téléphone à terre en piquant une crise.	L'hypersensibilité aux bruits peut expliquer ces réactions, surtout s'il ne peut pas basculer d'un état d'hypersensibilité à un état d'hyposensibilité.	Ça le prend tout à coup, il est fou !
Parle tout bas.	Sa propre voix l'agresse. Inutile d'utiliser des boules qui les amplifient la perception des bruits intérieurs (respiration, muscles, cœur).	Encore un timide
Pige rien à ce qui est dit, tout à coup s'énerve et quitte le groupe.	Si les gens parlent en même temps, difficulté à cerner qui dit quoi, le mélange des bruits donne l'impression d'une langue étrangère. Se concentrer sur une personne en particulier peut rendre "sourd" aux interventions des autres. Certains sons qu'il ne localise pas (pas perceptible par d'autres) peuvent énerver et causer des réactions négatives.	Il m'ignore ou quoi ?
<b>L'odorat et le goût</b>		
Mange avec ses yeux, est hyper difficile, n'aime pas les plats aromatisés, épicés.	Hypersensibilité aux goûts, aux odeurs, préfère la nourriture fade.	Il est difficile, il n'aime rien.
Porte toujours le même vêtement.	Préfère porter des vêtements auxquels il est habitué (odeur, contact).	"Quel crado"
Dit que je pue.	Les odeurs corporelles sont souvent dérangeantes (en général est seul à les sentir).	Quel manque de tact !

## II- Notions d'hyper/hypo sensibilité, hypersélectivité et synesthésie, par Stéfany 27 ans, auxiliaire de vie pour les personnes autistes.

Non seulement mes perceptions s'expriment selon des modalités différentes des vôtres mais de surcroît elles me sont difficilement modulables et j'ai du mal à les réguler.

a) L'**hyposensibilité** se traduit par un "shut down" de l'ensemble de mes sens. Je deviens "hermétique" à mon environnement, je ne réceptionne plus et n'émet plus.

b) L'**hypersensibilité** au contraire se manifeste par une exacerbation des sens, mais aussi très souvent d'un seul sens, d'où la notion d'hypersélectivité qui lui est souvent accolée et le déséquilibre que cela entraîne explique les phases d'hyposensibilité.

c) La **synesthésie**, est le mode de perception selon lequel, chez certains individus, des sensations correspondant à un sens évoquent spontanément des sensations liées à un autre sens.

### 1) Perceptions sensorielles

Personne - excepté ceux qui le vivent - ne peut imaginer à quel point il peut être handicapant et déroutant d'être parfois englouti par une perception sensorielle. J'ai toujours eu des perceptions sensorielles exacerbées, et c'est encore ce qui m'apparaît comme le plus envahissant de mes symptômes.

Je me sens souvent littéralement "sensoriellement" agressée. D'autre part, ne vous y trompez pas, l'hyposensibilité est aussi douloureuse que sa sœur siamoise, car les extrêmes finissent forcément par se confondre. Ne plus ressentir son corps c'est ne plus se percevoir, être envahie par la peur que l'on n'est plus là. Le toucher ne m'est plus perceptible, et pourtant je suis là et ai pleinement conscience de l'être. Cela peut alors provoquer des automutilations engendrées par l'unique recherche d'un "perceptible" qui m'échappe. Je perds aussi parfois le sens de la spatialité et j'ai du mal à me mouvoir. Ça ne vous arrive jamais de vous perdre dans un studio ? Moi assez souvent ! Mes dites "régulations sensorielles" me font parfois mal estimer les distances, je peux alors être amenée à tendre le bras pour saisir un objet qui se trouve en réalité à 2 mètres de moi, ou me cogner dans l'encadrement de la porte qui m'apparaît plus grand qu'il ne l'est réellement. Dans mes phases les plus aiguës, j'ai du mal à me déplacer à l'extérieur : tout droit, devant, derrière, gauche, droite, tout s'embrouille ! Etre trop ou ne plus être, c'est terrible !

Cela dit, mes explorations gustatives ne sont justifiées que par le fait que ce sens est justement chez moi quasi inexistant, ni goût, ni texture, ni couleur mais est seulement odeur, j'ai aujourd'hui de grandes difficultés à m'alimenter, le processus de la digestion est chez moi quelque chose de douloureux car je me sens alors comme une horloge éventrée et perçois de façon exacerbée le cheminement des aliments dans mon corps et chaque étape de leur assimilation.

J'ai constaté, que lorsque plusieurs de mes sens sont sollicités de façon trop intense et simultanément, une hypersensibilité peut se produire (fonctionnement en exclusif : un sens devenant exacerbé). C'est pour cela qu'en ce qui me concerne, je n'aime pas le cirque - les cris, les sons, les couleurs, les lumières, les odeurs, les gens qui vous oppressent, les animaux qui s'agitent, le tout "englouti" sous une toile de tente où l'on étouffe et qui claqué parfois lorsqu'il y a du vent, mais je peux apprécier certains de ces éléments isolés : par exemple les clowns qui portent sans ambiguïté le masque dont j'ai souvent affublé mon entourage. J'ai souvent besoin de me focaliser sur un trait d'expression physique du visage pour tenter de déceler une signification plus générale de l'état de la personne que j'ai en face de moi (les sourcils pour déduire avec plus ou moins d'exactitude si elle est en colère ou pas...). Le détail occupe alors une place prépondérante dans l'analyse et l'interprétation de la situation, c'est le représentant de mes représentations (les lignes qui dessinent le contour de leur bouche m'offrent une délimitation plus expressive de ces traits subtils que sont ceux du visage et que je discerne parfois encore si peu). Les clowns sont pour moi comme un outil éducatif, un peu comme l'accompagnant qui offre à la personne autiste un support visuel plus "parlant".

Je suis persuadée que mes sens ne se sont pas éveillés de façon ordinaire dans ma petite enfance. L'odorat a longtemps primé, puis la vue, l'audition, le toucher, enfin le goût. Je n'ai réellement

été en "possession" de tous mes sens qu'à l'adolescence, mais ils fonctionnent encore souvent de façon exclusive et j'ai beaucoup de mal à les réguler...

Aujourd'hui, un simple déplacement d'air peut m'incommoder considérablement, un sifflement me transperce les tympans, mais ressentir certains maux internes comme la fièvre m'est très difficile et je peux m'ébouillanter dans un bain sans m'en rendre compte.

### 2) Notions biologiques et neurologiques (cause/conséquence des troubles sensoriels)

#### 2.1 Développement et évolution :

Il est important de comprendre que les troubles sensoriels sont étroitement liés au développement biologique et neurologique, tant comme cause que comme conséquence.

\* Illustration à partir de mes sens gustatif et olfactif :

Mes organes sensoriels étaient certainement opérationnels à la naissance. Cependant, ma difficulté à faire entrer en fonction simultanément différents organes de façon fonctionnelle (percevoir et traiter des stimuli provenant de différentes sources et en faire une synthèse perceptive) a engendré une inhibition des informations en provenance de mes cellules gustatives, alors que le canal des odeurs a été privilégié.

Enfin, l'absorption de produits auxquels je me sais aujourd'hui intolérante n'a fait qu'aggraver la situation ! En réalité à chaque éveil de l'un de mes sens, ce dernier m'apparaît exacerbé. J'ai toujours fonctionné en tout ou rien et en exclusivité sensorielle (1 sens à la fois).

À l'adolescence mon hypersensibilité est apparue de façon plus flagrante, engendrant des phases "hypo" encore plus prononcées. Mon avancée vers mon autonomie et la disparition progressive de cadres et de repères m'ont fait de plus en plus prendre conscience de mon "inadaptation" et de mes difficultés à gérer et donc vivre avec mes particularités sensorielles et biologiques (manque de perception des sensations proprioceptives : faim, soif, sommeil, douleur...).

#### 2.2 Leur impact sur ma vie sociale :

\* le rapport physique, ce qui me gêne :

La présence physique de l'autre est avant tout une source d'anxiété. Avant d'identifier une personne, je perçois des odeurs, je suis happée par la couleur de ses vêtements, je me sens envahie dans mon espace physique à moi...

\* les troubles alimentaires :

Ce sont ces mêmes perceptions qui m'empêchent de partager ce qui symbolise la convivialité et les interactions d'un repas qui représente encore un obstacle infranchissable pour moi. Il ne m'est pas possible de seulement essayer d'apprivoiser mon gustatif, mais il me faut aussi gérer les odeurs des aliments, du lieu, des gens. Il faut que je parvienne à temporiser le bruit, à tamiser les lumières, et donc appréhender les contacts physiques, mais aussi sociaux. Lorsque l'on souffre de transmodalité, comment le repas ne peut-il pas devenir un calvaire alors qu'il implique, directement ou indirectement, de devoir manger, parler, regarder, toucher, bouger de façon quasi continue et simultanée...!

## Thème 2 : Approches cognitives

### I - Les particularités cognitives, par Danielle 39 ans

Avant d'aborder l'aspect cognitif, il est indispensable d'avoir présent à l'esprit que la personne autiste l'est dès le départ de son développement, qui se fait d'emblée d'une manière particulière et n'est pas le même que celui d'un enfant normal ou même d'un enfant avec un retard mental. L'enfant autiste a une autre manière de traiter les informations qu'il perçoit de son environnement. Il faut cesser de croire qu'avec le temps un enfant autiste va "rattraper" un enfant normal. Il va, selon le degré plus ou moins important de ses atteintes, de son potentiel intellectuel, de l'accompagnement mis en place autour de lui, développer des stratégies adaptatives qui lui permettront plus ou moins d'évoluer dans la société.

*Différence entre trouble du développement et retard mental :*

\* Le retard mental : c'est comme lorsque vous ratez un train, vous attendez le suivant, vous arrivez plus tard, mais vous arrivez à la bonne gare.

\* Le trouble du développement : non seulement, vous ratez le train, mais vous en prenez un autre et vous ne savez pas à quelle gare il vous mènera, ni dans quels délais...

A l'aide de cette image "simpliste" (utilisée par le neuropsychiatre de ma fille), j'ai pu comprendre d'emblée que mon enfant ne guérirait pas, qu'il s'agissait d'autre chose.

### **Développement cognitif (observations concrètes de mes filles, ou anecdotes me concernant)**

*1.1 capacité de sélectionner les détails pertinents de l'environnement :*  
Un enfant "normal" a la capacité, très jeune de sélectionner naturellement les stimuli importants de son environnement. C'est beaucoup plus difficile pour l'enfant autiste. Par exemple à l'âge de 3 mois, ma cadette était capable de suivre du regard toute une séquence de gestes complexes. Ainsi, lorsqu'elle me regardait boire, ses yeux allaient de la tasse à ma bouche et suivaient tous mes mouvements. Ma fille autiste, à 3 ans, ne savait pas suivre une séquence de gestes d'une même action, tous les détails de son environnement paraissaient avoir la même importance, elle ne savait pas lesquels étaient pertinents et lesquels étaient secondaires. Il a fallu lui apprendre à concentrer son regard sur une séquence d'actions. Au niveau auditif, jusqu'à l'âge de 3 ans environ, ma fille était beaucoup plus réactive à la musicalité et au rythme. Toutes les mamans savent que le moment des soins (change, habillage, bain) avec un bébé sont des moments d'échange très riches, très câlins où la maman parle en tête à tête avec son bébé. L'hypersensibilité sensorielle de ma petite fille faisait qu'elle était très mal à l'aise à ces moments-là, et même lui parler tout doucement lui était insupportable, par contre, si je disais les mêmes mots en chantonnant, je me rendais compte qu'elle s'apaisait. J'en déduis, avec le recul, que c'est le chant qu'elle captait, mais pas ma voix en tant que telle. Jusqu'à l'âge de 3 ans, je me suis adressée à elle en chantant.

#### *1.2- la pensée visuelle, l'importance des détails :*

Les personnes autistes sont très souvent décrites comme des penseurs visuels (les représentations mentales sont souvent réalisées sous forme d'association d'images). Ceci existe aussi chez les personnes dites "normales", mais il semble que cela prend une toute autre ampleur chez les autistes. Un jour, je faisais un jeu de rapidité avec des copains. Il s'agissait de répondre à toutes sortes de questions le plus rapidement possible. A un moment, on me demande de citer le nom d'un légume, la réponse a jailli instantanément ...un bocal de cornichons (c'est la pensée en images).

#### *1.3- Une autre particularité du fonctionnement cognitif lié à la pensée visuelle, et à l'importance des détails, c'est le style de logique qui en découle (association d'images).*

Celle-ci donne l'impression de sauter d'une idée à l'autre, sans fil conducteur entre les deux, ce qui est parfois interprété comme un désintérêt pour l'autre (ce qui n'est pas le cas). En fait, lorsque je parle, si je pouvais monologuer le temps d'aller jusqu'au bout de ma pensée, je sauterais moins d'une image à l'autre, comme c'est le cas dans une discussion orale. Dans ce sens, l'écrit est plus facile pour moi que l'oral. Par contre, cette manière de procéder par association qui est bien développée chez nous me paraît intéressante quand il s'agit de faire le tour d'un problème. Il nous est possible d'envisager des points de vue tout à fait originaux et donc d'élargir le sujet de discussion. Ce n'est donc pas forcément un désavantage, au contraire.

### **II - Les intérêts restreints, par Emmanuel**

Les intérêts restreints souvent mentionnés parmi les critères permettant de reconnaître les autistes à haut fonctionnement et les "aspies". Peu avant que je sache lire, je commençai à m'intéresser aux dinosaures (avant la mode de Jurassic Park).

Dès que j'ai su lire ce fut le "boom" car j'avais enfin une manière sûre d'apprendre de nouvelles choses sans embêter mes parents ; ceux-ci s'apercevant de mes bonnes dispositions en lecture m'achetèrent de nombreux livres sur le sujet, ils en profitèrent pour m'intéresser à d'autres sujets (l'Egypte, à cause du film " la Terre des Pharaons") tout en conservant les dinosaures comme sujet de prédilection, utilisant le jargon de la paléontologie.

Aujourd'hui j'ai un peu laissé les dinosaures de côté, par contre mes intérêts prétendus restreints quoique intenses et "envahissants" sont très diversifiés. Il s'agit des langues, des chiffres et

du calcul. Comme j'y passe tout mon temps libre il n'est pas étonnant que mes connaissances soient estimées comme étant "encyclopédiques".

Je parle 7 langues et en décrypte une trentaine ; avec cela j'ai beaucoup appris sur la communication :

- le sens des mots met en jeu beaucoup de facultés (mémoire, oreille juste, articulation)
  - la capacité à recoder ce que je connais déjà pour exploiter, comprendre et apprendre d'autres langues
  - la possibilité d'exprimer verbalement des idées que je ne suis pas bien capable d'exprimer en français
  - l'amélioration de ma théorie de l'esprit en imaginant des interlocuteurs (au moins deux)
  - l'imagination en créant des dialogues
  - augmenter ma culture générale car aux langues sont liés des peuples, leur pays, leur histoire, leur folklore, leur musique.
- Et tous ces aspects se renforcent mutuellement au fur et à mesure de mon apprentissage.

Un autre centre d'intérêt : les chiffres, les quatre opérations arithmétiques avec de grands chiffres et les racines cubiques ; j'arrive à extraire les racines de cubes parfaits à 18, 24, 27, 30 chiffres. Je connais par exemple les 100 premiers cubes par cœur et ça m'aide beaucoup pour mes calculs. Ne soyez pas impressionnés, tout le monde peut le faire mais c'est courant chez les autistes car on n'a pas peur de s'y perdre. Les chiffres sont réguliers, prévisibles et cela m'apporte du calme.

J'aime aussi les problèmes de calendrier, je sais dire le jour de la semaine en fonction de la date. J'ai dû étudier pour comprendre et m'entraîner ; ça me permet d'avoir des repères temporels plus précis pour les anniversaires car j'ai des problèmes de notion du temps.

Calculer m'apporte beaucoup de calme, une sorte de refuge qui me stimule beaucoup. J'ai besoin de stimulations contrôlées, d'autostimulations pour compenser les déficiences et contrôler mon hyperactivité et mes émotions. Les chiffres entretiennent la mémoire, le "sens du problème" et une bonne imagerie mentale.

### **III - La théorie de l'esprit, par Stéfany**

Une autre particularité cognitive des autistes est la difficulté à se mettre à la place de l'autre pour comprendre ses réactions et ajuster son comportement.

Il est extrêmement difficile de pouvoir réaliser que l'autre ne pense pas comme nous. Tout votre système de pensée s'appuie sur ce qui nous apparaît comme une évidence, un état de fait qui ne demande même pas à être considéré : tout le monde pense comme tout le monde, et tout le monde c'est évidemment MOI ! Si une personne me parle de son chien, je n'aurai pas le réflexe de lui poser des questions pour en savoir plus puisque spontanément je crois que son chien est le même que le mien. J'ai toujours eu énormément de difficultés à pouvoir inférer les pensées des autres, prendre en considération une pensée divergente de la mienne (je suis satisfaite, tout le monde est satisfait).

La théorie de l'esprit comprend 3 degrés :

1. Je pense que l'autre pense.
2. Je pense que l'autre pense que je pense.
3. Je pense que l'autre pense que je pense qu'il pense.

Cette particularité d'appréhender de prime abord mon environnement social complexifie considérablement mes relations aux autres en général. Le plus difficile réside dans le fait qu'il faille acquérir un automatisme, une spontanéité... Je ne parviens pas dans le réel à l'intégrer de façon assez performante pour que je puisse rebondir de façon appropriée à une interaction imprévue. Je suis persuadée que je serais incollable à un test écrit sur la théorie de l'esprit, mais confrontée à l'autre de façon "non anticipée", je suis très démunie !

Tout est une question d'anticipation et de généralisation chez les personnes avec autisme. Je dis souvent que j'ai moins besoin d'apprendre que de m'entraîner. De plus, j'ai du mal à extraire d'une situation déjà vécue les éléments importants me permettant de comprendre une situation similaire, mais pas identique. Ce que je fais avec certaines personnes, je le fais en fonction d'elles. Mais cela n'implique pas que je peux alterner et adapter des acquis de base entre ces personnes et avec d'autres.

En grandissant ce sont les nuances des interactions et des sentiments qui deviennent complexes. J'ai du mal à graduer, à hiérarchiser aussi...

Je demeure maladroit dans mes interactions, et j'ai du mal à savoir ce qu'il faut dire ou ne pas dire dans chaque circonstance. J'ai essayé d'intégrer tous les codes sociaux de politesse et d'interaction. Mais lorsque j'essaie d'intégrer des codes comme "il faut toujours dire la vérité" et que l'on est soudainement confronté à "toute vérité n'est pas bonne à dire", ça se corse !

Sur le plan des émotions, je fonctionne encore en tout ou rien : Je suis satisfaite ou je suis frustrée. Je ne fais pas l'expérience des nuances associées. Aujourd'hui j'apprends à distinguer les différents degrés des émotions à partir d'un graphique qui présente 10 degrés d'émotions : je suis heureuse, surprise, joyeuse, étonnée, contente – un seuil de base – je ne suis pas contente, je suis déçue, je suis fâchée, je suis triste, je suis en colère.

Lorsque je regarde mon graphique, je suis paumée !

Cela dit aujourd'hui, j'identifie mieux certains états émotifs prononcés et isolés (tristesse, colère...), mais je ne perçois toujours pas la graduation des émotions. Pour moi, il y a des états "distants" et "distincts" mais pas de continuum (heureux, joyeux, content...). Les émotions que je perçois se doivent encore d'être "intenses" et clairement "délimitées".

Ce manque de hiérarchisation et de perception des nuances me rend parfois difficile l'interprétation des états émotionnels d'autrui. Une personne dite "contrariée" a longtemps été pour moi forcément quelqu'un de vraiment en "pétard" ; ce qui me plonge encore parfois dans une anxiété démesurée. De même, celle qui manifeste un semblant de satisfaction quant à une situation me laisse perplexe ! Lorsque cela est possible – c'est à dire pas très souvent – je demande à la personne si elle est vraiment fâchée ou vraiment contente... Le défaut de théorie de l'esprit n'aide pas à décoder tout ça. J'y parviens de plus en plus mais au prix de longues résolutions d'énigmes et donc rarement sur le coup.

### Thème 3 : Le social et le relationnel

#### I- La "normalité apparente", par Danielle

Dans le cas des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, la normalité peut sembler tellement évidente, que ces personnes souffrent, en plus de leur difficulté de compréhension de la société, de l'incrédulité de l'entourage lorsqu'elles tentent de mettre en évidence leurs difficultés dans un souci d'une meilleure compréhension mutuelle. J'ai toujours vu, su que j'étais différente, mais l'entourage m'a toujours donné de "bonnes raisons" pour l'expliquer, sans vraiment me comprendre, ce qui a engendré chez moi un complexe d'infériorité. J'ai toujours lutté contre ma nature afin de cacher mes différences et me fondre dans la masse (devenir complètement transparente). Ça marchait très bien, mais ça m'a rendue si souvent triste.

Je vais vous relater des anecdotes dont je me souviens personnellement.

A 5 ans (je n'avais pas de jeu symbolique), j'observais mon frère de 4 ans jouer avec des petits soldats représentant les armées sudistes et nordistes de la guerre de Sécession en Amérique. Je voyais avec une grande inquiétude mon frère parler à la place des soldats, comme si les jouets étaient de vraies personnes. Je n'y comprenais rien, et j'étais très préoccupée pour mon frère, croyant qu'il était malade ou fou. Je n'osais pas en parler à ma mère. Aujourd'hui encore, je suis fascinée par ce comportement tellement banal chez les petits enfants mais pas chez ma fille autiste, bien sûr. Tout au plus, elle imite ses sœurs mais son jeu est extrêmement pauvre.

Moi, je préférais les jeux avec modèle (jeux de construction), mais il ne me serait pas venu à l'idée de ne pas suivre le modèle proposé, et les "jeux de garçons" où il y a quelque chose de concret à faire (construire une cabane, jouer à cache-cache...). Les jeux où il faut faire semblant me laissaient en dehors du groupe, je n'y arrivais pas, même si j'essayais par tous les moyens de m'intégrer aux autres enfants que j'imitais du mieux que je pouvais. Je n'étais donc pas du tout appréciée par les autres dans ces jeux-là, et je finissais par être exclue. Je me tournais alors vers les adultes, mais les institutrices me renvoyaient aussi, m'invitant

à aller jouer avec mes petits camarades. Et je me retrouvais souvent seule dans la cour, à attendre que la récréation se termine.

Plus tard, je me rendais utile. En fait, je me faisais exploiter, mais je n'en avais pas conscience, toute heureuse d'avoir enfin une place dans le groupe et d'intéresser un peu les autres (je finissais les devoirs, les corvées, je coiffais les filles), mon attitude les incitait à cela, j'étais tellement demandeuse d'un peu d'attention. J'aurais fait n'importe quoi. Je n'ai jamais rien dit de tout cela à ma mère, parce que je me sentais incapable d'exprimer mes incompréhensions devant ce que je voyais être partagé par tous, sauf par moi ; c'était très frustrant, mes tentatives se soldaient par des échecs, et je finissais par me taire, me sentant fautive sans savoir ni en quoi, ni pourquoi. Cependant, j'avais un sentiment d'amertume, parce qu'on venait peu vers moi, et les rares fois où je demandais quelque chose, j'étais ignorée. Je ne comprenais pas pourquoi. Je me disais alors que je faisais quelque chose de mal, et j'avais un sentiment de culpabilité et d'infériorité. Je pensais sincèrement que c'était de ma faute si je n'avais pas d'amis. A l'adolescence, j'ai pris conscience de tout cela d'une manière plus aiguë. Je voyais bien qu'il y avait toutes sortes de règles sociales qui m'échappaient complètement et qui semblaient si importantes.

A l'âge adulte, j'ai pu trouver une forme d'épanouissement dans la maternité qui m'a parue aller de soi. Là, j'ai été vraiment heureuse. Mes bébés m'ont toujours paru simples à comprendre, du fait que la communication est très basique. Même mon bébé autiste, bien que très préoccupante dans son développement, ne m'a pas parue difficile à comprendre. Par contre je me suis rendue compte que je ne savais pas les suivre dans leur jeu symbolique. Mais une des psychologues de ma fille m'a expliqué que le jeu symbolique n'est pas quelque chose que je dois leur apprendre, elles savent naturellement ce qu'il faut faire, c'est un des moteurs de leur développement.

De plus, mes enfants "neurotypiques" sont d'excellents professeurs, car elles me permettent de comprendre la manipulation et le mensonge (dans le sens où l'utilisent les petits enfants, pour obtenir ce qu'ils convoitent, et non par méchanceté).

*Exemple de décalage dans le jeu symbolique :*

Ma fille aînée (5 ans), jouait à être à la plage, et avait comme à son habitude défini le cadre du jeu, et avait besoin d'une pelle pour creuser dans le sable. Elle me demande alors de lui donner sa "pelle", aussitôt je me mets à chercher quelque chose ressemblant à une pelle et je songe alors à ma pelle à tarte. Comme je ne trouvais pas assez vite au gré de ma fille, elle a ouvert un tiroir, et pris une baguette avec laquelle on mange le riz, et m'a dit de ne plus chercher, qu'elle avait sa pelle. La réalité de ma différence m'a "sauté à la figure"... ma petite fille me montrait encore une fois que peu importe l'objet utilisé, il n'est qu'un support de l'imaginaire. Je la voyais si loin de moi tout à coup. Ce n'est pas toujours simple pour moi de gérer cet aspect-là des choses. En comparaison, ma fille autiste de 5 ans et demi commence à jouer à faire "semblant", (c'est un bien grand mot). Elle donne par exemple de vrais morceaux de nourriture à une poupée et lui dit "tu manges" (comme je faisais enfant en imitant les autres), mais on est loin de la richesse du jeu de ma fille de 3 ans ! Je vois que les enfants s'amuse, mais je ne comprends ni comment, ni pourquoi ils font cela, (à quoi cela sert-il, qu'est-ce que cela apporte ?).

Enfin, je terminerai en disant un mot sur l'excellente relation basée sur la confiance que j'ai avec ma fille autiste et surtout sur l'absence d'interprétation de nature psychologique de ses comportements. Ainsi, quand elle est surprise, elle repousse avec violence quelqu'un qui la touche, j'explique qu'elle ne refuse pas le contact, ni bien sûr la personne, mais que c'est l'expression de son hypersensibilité (ses sens sont envahis). Par contre si vous la prévenez, où si elle vient vers vous spontanément, elle est très câline, affectueuse, adore les bisous, et les caresses appuyées. Je pense que le fait d'être moi-même "aspie" me permet d'être plus facilement sur la même longueur d'onde. Je vois la plupart de ses comportements de manière bien plus pragmatique, terre à terre, que les autres mamans de mon entourage avec leur enfant autiste.

## II - L'intégration dans le monde du travail, par Emmanuel

Être intégré au travail est une question de survie pour être financièrement indépendant mais aussi pour le moral. Grâce au milieu du travail j'ai acquis plus de maturité, plus de diplomatie. J'ai commencé à travailler à 20 ans comme compteur de billets, ce qui n'exigeait pas de compétences de communication.

Mes parents m'ont envoyé en formation "d'assistant commercial" où j'ai appris des choses cruciales : rédiger CV, lettres de motivation, entretiens d'embauche simulés ; bref comment masquer mes déficiences et les problèmes de parcours qu'elles ont causé. Après bien des tentatives, j'ai enfin décroché un contrat, où le social comptait beaucoup et j'ai échoué, mais c'était une référence qui m'ouvrit des portes par la suite. Mon départ m'a forcé à faire appel à des compétences sociales de négociation et à réagir à l'intimidation.

La semaine suivante je travaillais pour mon employeur actuel depuis 5 ans, comme consultant à la Commission Européenne à Bruxelles. J'y fais du support informatique, je suis responsable d'une équipe et interagis avec 800 utilisateurs. J'ai beaucoup appris sur les relations hiérarchiques et me suis bien intégré, le fait d'être polyglotte m'a été très utile.

Mes collègues sont au courant de ma spécificité et s'y sont fait, j'ai dû leur expliquer pas mal de choses. De mon côté j'ai trouvé des trucs pour renforcer mes liens avec l'équipe : manger avec eux un sandwich même si j'ai pas faim, parler de la pluie et du beau temps, etc.

La hiérarchie me connaît aussi, mais j'ai dû beaucoup travailler sur mon comportement pour y arriver. J'ai appris à être pertinent et objectif, soulever des problèmes sans "provoquer de séismes" et apporter des solutions bien étudiées. J'y ai gagné une meilleure estime de moi-même, plus de confiance et la confiance des gens en prime, je suis connu, et reconnu. Je me suis même fait de bons amis et des "relations" pour échanger des services.

## III - Les groupes de socialisation et le bénévolat VA, par Stéfany

La confrontation à la "vraie vie" apporte son lot d'incompréhension et d'angoisse... Pour mieux comprendre les règles sociales, il est important de les isoler car sinon il y en a trop à gérer en même temps et on s'y perd.

*Mes cadres de rééducation :*

**1) Le groupe de socialisation de jeunes adultes :** J'ai longtemps manipulé abusivement mes Schtroumfs, torturé mes peluches, dévoré des livres, observé ce et ceux qui m'entouraient et donc utilisé tout ce et ceux qui me tombaient sous la main pour tenter de décoder les relations sociales. Depuis 8 mois j'ai intégré un groupe de socialisation - tout le monde s'en porte mieux !

### 1.1 Ce qu'il m'apporte :

Lorsque nous avons débuté, Anne-Marie nous a fait travailler concrètement sur le relationnel et nous a surtout décodé un certain nombre de subtilités sociales, nous les a MONTREES et nous a DIT comment se comporter en raisonnant sur des situations concrètes. Pour moi qui sait tout intellectualiser mais très peu mettre en pratique, ce genre d'accompagnement trouve tout son intérêt - je suis du genre 20/20 en théorie, 0 en pratique ! Anne-Marie nous donne aussi des fiches récapitulatives par thème des grandes règles que nous avons abordées.

### 1.2 Les difficultés qu'il me reste :

Le fait d'avoir intégré ce groupe m'a confirmé que tout ce qui a trait aux relations était en effet très compliqué, mais j'ai aussi appris que l'on pouvait apprendre et que je n'étais pas non plus toute seule à me heurter à des murs d'incompréhensions. Mais "suivre des cours" et s'équiper de fiches ne suffit pas toujours à pallier mon défaut de mentalisation, mon hyperactivité, mes associations d'idées, ma traduction littérale du monde... Et puis un groupe de 5 personnes qui se connaissent et rencontrent les mêmes difficultés, ce n'est pas une table de convives ou une poignée de collègues. Anne-Marie, ce n'est pas l'employeur auquel nous risquons d'être confronté demain. Les habiletés sociales, on ne les utilise pas qu'une fois par semaine pendant 1h30, dans un cadre protégé. Le social c'est partout, tout le temps. C'est pour cette raison que des temps de pratique ont été mis en place, en lien avec des bénévoles VA.

## 2) Les sorties avec les bénévoles et mes sorties avec Sarah :

Depuis le début, des sorties collectives ont été organisées par VA (randonnées, bowling, musée...). Cela m'a permis de travailler sur divers plans :

1. Sortir de chez moi - "tout simplement"...

2. Sortir en groupe - avec tout ce que cela implique (interactions : conversation, échanges, partage...).

3. Sortir du Cadre Thérapeutique strict et donc généraliser.

Sarah et moi, nous nous voyons régulièrement toutes les semaines depuis fin 2003 pour travailler, dans un cadre "ordinaire", les habiletés sociales et surtout m'apprendre à généraliser les acquis théoriques, ou m'inculquer les non acquis ! Mon nerf de guerre c'est la communication ! sous son aspect CON versation (parler avec) qui m'a toujours échappé, mais qui paradoxalement a toujours semblé être celui où je manifestais le plus d'aisance car le fait d'être verbal, parfois trop verbal, n'implique pas forcément d'avoir la capacité d'entrer en relation (entre parler et communiquer, il y a un fossé parfois invisible mais gigantesque). Il m'est encore extrêmement difficile de faire une place à un ou des éventuels interlocuteurs. Il n'y a souvent de place que pour moi, ou bien je me retrouve sans place du tout. Je dialogue rarement, mais monologue presque toujours, à défaut je deviens mutique ou "boîte à paroles" uniquement pour les sujets qui me touchent. Je suis capable de dissenter pendant 1h sur la pensée de Socrate, mais dites-moi - "Stéf, regarde mon nouveau jean" -, je le regarderai effectivement mais c'est tout ! Parée de mes discours éloquentes, je suis toujours seule. Les propos de celui ou ceux qui me font face, je ne les entends pas, leurs commentaires passent inaperçus, leurs questions demeurent sans réponses... Je n'occulte pas volontairement l'autre, je ne sais tout simplement pas prendre en compte un autre individu, c'est lui ou moi et donc forcément lui sans moi ou moi sans lui. Cette difficulté conversationnelle tient aussi du fait que je dois activer plusieurs fonctions plus ou moins en simultané. Bien que l'on ne soit, heureusement, pas obligé de parler en écoutant, on se doit d'enclencher une gymnastique de l'esprit laborieuse pour répondre ou rebondir de façon appropriée. Il me faut jongler entre l'imprévu, le spontané et l'approprié, trois terrains glissants. Au mieux, lorsque je mets tout en œuvre pour me concentrer, je ne me focaliserais souvent que sur ce qui relève du détail, voire du futile, mais qui suscite un intérêt pour moi, et si j'ose prendre la parole, j'apparaîtrais comme hors sujet, pour ne pas dire à côté de la plaque ! Je suis Idéfix, maître en l'art du dialogue de sourd ! Ainsi lors de ma 1ère rencontre avec Sarah, un coup de chance qu'elle ait été bavarde et se soit présentée à moi sous divers aspects. Sinon, je crois que je serais repartie sans même m'être enquis de son prénom - on s'était quand même rencontrées lors des sorties collectives VA.

J'ai aussi du mal à utiliser les phrases d'amorces sociales. Lorsque je sais que je vais travailler la conversation avec Sarah, je prépare soigneusement mon sujet et je m'engouffre dedans. Mais, le "bonjour, ça va, t'as passé une bonne semaine Sarah ?" : rien ! J'ai du mal à rebondir sur ce qu'elle me dit et à instaurer une réciprocité, une spontanéité. Le "et toi Sarah..." il a du mal à émerger !

Sarah m'a aussi fait remarquer que je m'accrochais trop au détail : par exemple lorsque j'ai dû lui parler d'un livre, elle a eu droit à l'éditeur, les particularités des caractères d'imprimerie... Bref, passionnant pour elle qui me demandait juste de quoi parlait le livre !

Mes rencontres avec Sarah m'aident beaucoup à progresser, car j'ai une meilleure prise de conscience de mes difficultés sociales dans leur aspect qualitatif et notamment interactif.

Les reconnaître, les travailler et ce avec quelqu'un qui m'accepte comme je suis et me consacre du temps pour m'aider à progresser me redonne progressivement confiance en moi.

J'amorce une réflexion de plus en plus systématique mais encore tardive quant à mes interactions avec les autres (question-clé). J'ai quand même fini par me demander - après avoir re-consulté mes fiches - si Sarah n'avait envie de parler que d'autisme, ou si elle aimait d'autres gâteaux que ceux que je lui offrais...

## François Fischer rend hommage aux bénévoles

François est bénévole en Lorraine. Il est aussi poète et vient d'éditer un recueil intitulé "Fleurs de pensées". Dès le retour de nos rencontres, il a renoué avec le plaisir de l'écriture avec une nouvelle poésie intitulée "Bénévoles VA". Voici ce bel hommage à tous les bénévoles. Certains vers rappelleront des souvenirs à celles et ceux qui étaient à La Londe.

*Véritables âmes de la Fondation  
Les bénévoles se rassemblent  
Avec des projets, des actions  
Pour s'entraider et réussir ensemble.*

*Une volonté commune les anime  
Et un même rêve les habite  
Ils parlent d'une voix unanime  
Sans faire valoir leur mérite.*

*La réussite vient à qui persévère  
Le courage est leur attribut  
Aucune action n'est trop austère  
La patience reste une vertu.*

*Acteurs infatigables et tenaces,  
Ils ne comptabilisent pas les heures.  
Aucun grand effort ne les lasse  
Ils aiment partager leurs bonheurs.*

*Pleinement lucides avec eux-mêmes  
Pour donner un sens à l'action,  
Et trouver un équilibre quand bien même,  
Les repères sont en constante évolution.*

*Ils sont authentiques car l'enfant ressent,  
Avec sa sensibilité d'autiste aiguë,  
L'accord entre pensées et comportements,  
Les émotions se transmettent à notre insu.*

*La persévérance cueille les fruits  
Que volonté et patience ont semés.  
Les projets se construisent petit à petit,  
Au fil des jours, parfois des années.*

*Avec constance le bénévole avance,  
Sur les chemins exigeants de la vie.  
Les projets n'aboutissent pas avec chance,  
Mais procèdent de connaissances abouties.*

*Ils apportent une aide à l'édifice,  
Où il reste de nombreux travaux,  
Pour contribuer à plus de justice,  
Et rendre notre monde plus beau.*



Si vous voulez entrer en contact avec François : [francois.fischer@francetelecom.com](mailto:francois.fischer@francetelecom.com)