

« Regards d'autistes sur notre monde » - FLAVIAC

Conférence organisée par T.E.D. Ardèche le Samedi 8 Novembre 2014

10h : Jérôme ECOCHARD.

Il est Asperger diagnostiqué à 45 ans (Thèse de Physique, 3 DEA, 5 ans de Médecine, parle 7 langues. Il est aujourd'hui préparateur de copies au CNED).

« Etre dans son monde » = expression qui n'a pas de signification pour un Autiste (comme être dans sa bulle, dans la Lune, à l'Ouest)

Etre attentif / déconnecté = les neurotypiques ont toujours besoin d'avoir confirmation qu'ils sont bien écoutés ! J.E. a, lui, la confirmation de ne pas comprendre les autres et de ne pas être compris des autres.

Les « Aspi » lui semblent plus reposants et ils ont les mêmes attentes que lui. En leur compagnie, il a la certitude qu'il n'est plus tout seul à penser de la manière dont il pense. C'est très positif. Est-ce que son monde est si différent des autres mondes ?

Un Autiste ne sait pas se débrouiller avec les mains à l'étranger pour se faire comprendre = c'est plus facile d'apprendre la langue du pays que l'on visite !

Il s'est retrouvé avec une étiquette de handicapé à 45 ans après un diagnostic tardif fait par des pédopsychiatres !

Il est handicapé dans certaines situations. Mais il a de très grandes facilités dans certains domaines (math, langues, physique). Malgré cela il n'en tire pas un sentiment de supériorité car ça lui semble normal.

Son Autisme a commencé dans sa petite enfance. Il était très visuel. Son 1^{er} mot fut « chien », il s'en étonne car il sait que ça aurait dû être « maman » ou « papa ».

Il n'a pas eu de retard de langage = ses parents ne furent donc pas inquiets. Heureusement pour lui, il n'a pas été scolarisé tout petit (2-3 ans). Cela s'est fait plus tard et c'est une bonne chose.

Il jouait normalement avec les autres, mais il ne pouvait pas dormir tant que les nounours n'étaient pas alignés comme il se devait selon ses propres règles.

Les « jeux de filles » lui paraissent très bizarres. Jouer à la dinette, « manger du plastique » est inconcevable. Ces jeux de simulation, basés sur l'imagination ne sont pas acceptables pour J.E. Il ne pouvait pas imaginer endosser un rôle. Pour lui ce type d'attitude n'est pas sain. Ils ne sont pas « sains d'esprit » dans ce genre de jeux. La notion de jeux symbolique n'est pas possible. Il faisait donc le constat que les autres sont bizarres.

Par contre il adorait les jeux de construction, les jeux avec de l'eau, ou avec des billes (par contre c'était uniquement pour étudier les collisions entre billes). Il faisait de la physique statistique sans le savoir. Mais jouer aux billes comme les autres ne lui était absolument pas possible. Il trouvait cela totalement inintéressant.

Il a joué tardivement très tardivement : sa famille se demandait il n'était pas « retardé ».

Le test du dessin du « bonhomme » : il ne comprenait pas l'exercice et dessinait quelque chose de difforme qui alertait le psy et les parents, puis son père lui a expliqué ce que l'on attendait de lui en lui précisant que « bonhomme » voulait dire « homme ». Du jour au lendemain, le dessin a évolué de façon très inattendue pour le psy. Dès qu'il a compris il a dessiné un homme et pas un « patatoïde ». Il avait compris les attendus.

Danser, faire une ronde : c'était un cauchemar pour lui.

Par contre une toupie, un gyroscope = c'était génial et fascinant (tout ce qui avait un rapport avec la physique l'intéressait).

Le football (ou tout autre jeu collectif : encore un cauchemar ! Il n'y éprouvait aucun plaisir. Et il trouvait très étonnant que ses camarades aimaient ça puisqu'ils passaient leur temps à s'engueuler ! Ca n'avait pas de sens. Ce jeu allait beaucoup trop vite. Il lui manquait des consignes concrètes.

Il était intelligent mais avait certaines lacunes. Lire des histoires, ça ne l'intéressait pas. Il se passionnait pour les encyclopédies ou les notices techniques.

Il a découvert lors de sa scolarité que l'instituteur pouvait se tromper et cela n'était pas imaginable pour lui. C'était inconcevable. Il poussait les profs dans leurs derniers retranchements car il se rendait compte que leur savoir était approximatif.

Le mensonge est quelque chose d'incompréhensible pour lui comme le fait que l'on ne comprenne pas ses besoins aussi !

Anecdote : Lors d'une intervention chirurgicale, le dentiste a oublié de lui faire l'anesthésie. Il n'a rien dit et n'a pas manifesté sa douleur. Le dentiste fut très surpris. Il n'a pas compris pourquoi J.E. n'a pas demandé cette anesthésie et lui n'a pas compris pourquoi le dentiste ne voyait pas sa douleur.

Il n'a pas pensé à exprimer sa douleur : lui-même trouve ça bizarre. Est-ce une différence de perception ? Il ne sait pas dire « aïe ».

Il laissait des encyclopédies et n'apprenait pas les cours des profs. La 6^e a été dure et il a mis 2 ans à s'en remettre. Il a choisi 2 copains qui lui servaient d'interface sociale. Il a failli partir en classe adaptée car l'Education Nationale le croyait retardé.

Il fabriquait des sextants chez lui mais il était nul à l'école. En un été il est passé du débile en math à un génie en géométrie ; c'était au moment où le programme est passé du concret à l'abstrait. Il s'est donc passionné pour les Maths. Par contre, il avait du mal avec les textes de littérature mais il compensait en reprenant les réponses de ses camarades.

Les démonstrations mathématiques : ça lui paraissait être évident. Mettre en forme le devoir par contre le mettait en difficulté. Ca lui posait problème.

Il n'avait aucune supériorité à savoir beaucoup plus dans certains domaines. Il ne comprenait pas le terme « pédant ».

Ses incompréhensions :

- La littérature
- Les sports d'équipe

Il n'a pas été séduit par les phénomènes d'entraînement (tester la cigarette, l'alcool, la drogue, etc.. ;)

La découverte de l'autre sexe n'a pas été une réussite non plus. Il ne comprenait pas ce qui était attendu de lui. Il ne savait pas faire. Il y avait naissance d'un intérêt mais il était très troublé.

Il ne connaissait pas la masturbation. Il s'est entraîné à faire un baiser mais il n'y trouvait aucun intérêt. Il a fait des travaux pratiques en suivant les consignes de ses copains mais sans aucune conviction.

Un baiser c'est « mouillé » (comme Rain Man). Mais il n'éprouvait aucune émotion dans les relations sexuelles. Le seul intérêt positif : avoir un poids sur lui (femme ou son labrador c'était appréciable pareillement). Un Autiste aime un « serrement » car c'est rassurant, ça lui apporte un plaisir.

Dans son parcours au lycée il s'est rendu compte de la duplicité et de la duperie de ses camarades qui faisait semblant d'être proches de lui pour mieux se moquer. Les jeux grivois ne lui apportaient aucune joie ou plaisir. Il ne comprenait pas l'intérêt de prononcer des mots gras.

Il est passé à côté de la vie étudiante aussi. Il s'est mis en colère lors des bizutages : on l'a donc laissé tranquille. Il n'aime pas les discothèques, le bruit ou ce qui bouge. Le bien être des autres dans ces situations était incompréhensibles pour lui alors qu'il était en plein mal être.

« Se lâcher », « être soi-même » était quelque chose d'incompréhensible pour lui.

Il a essayé de vivre avec quelqu'un mais ça n'a pas marché malgré tous les efforts qu'il faisait. Il essayait de théoriser.

Les autistes ont une logique imparable. L'intuition, l'inattendu face à un problème sans réponse est la solution que des neurotypiques peuvent apporter alors que l'Autiste restera sans solution.

Il s'entendait dire qu'il n'avait pas d'amis car cette relation est toujours difficile pour un Autiste. Il avait une confiance bête et naïve en qui que ce soit. La duplicité n'est pas imaginable pour une Autiste.

Son diagnostic lui a permis de comprendre et de savoir qu'il n'est pas manipulateur (échec de sa relation de couple). Ca lui a permis de sortir de sa dépression. La compréhension d'une situation se fait toujours de façon intellectuelle chez un autiste.

Il a du mal à reconnaître des personnes dans la rue (ses grands parents ne se reconnaissent pas quand ils se croisent en dehors de la maison).

La pression, l'enfermement, l'étroitesse d'un espace peut calmer un Autiste.

Un désir peut ne pas être satisfait car un Autiste ne dépendra pas à l'autre de le satisfaire mais il ne comprendra pas qu'il ne soit pas satisfait de façon évidente.

Ses colères : en situation de surcharge = elles sont grandioses. Ses réactions alors s'apparentent en trouble du comportement.

Il est très fatigable = il fuyait les cafétérias étudiantes, les lieux bruyants. Il travaille au CNED depuis son diagnostic. La situation du prof dans la classe était devenue insupportable. Il a un bureau pour lui tout seul au CNED. L'isolement sensoriel est nécessaire et peut paraître suspect. La situation de foule est insupportable. Il ne perçoit pas la colère de l'autre. Il ressent venir la « surcharge sensorielle » : ses colères sont des moments extrêmes. Il pouvait se taper la tête contre un poteau.

Il a mis beaucoup de temps à rentrer dans la littérature. Il aimait la science fiction ou les Sherlock Holmes. Il ne comprend pas les émotions et ne reconnaît pas les visages. Il ne pouvait plus être enseignant devant des enfants car les enjeux sont différents par rapport à un groupe d'adultes.

Qu'est-ce qui a pu l'aider à vivre avec l'Autisme ?

Le diagnostic. Il a appris beaucoup de choses sur l'Autisme. Il a été sous traitement médicamenteux lors de sa dépression mais depuis il ne prend plus rien. Le diagnostic l'a apaisé. Les sautes d'humeur se règlent par l'éducation et par la compréhension de la situation.

Pour connaître les Psy les médecins spécialistes de l'Autisme c'est un vrai parcours du combattant. C'est très délicat. On doit se rapprocher d'une association et se fier au bouche à oreille.

13h30 : Valentin MEROU.

Il a 22 ans, il est Asperger. Il est virtuose du violon et du dessin. Il est le personnage principal du film « Le Cerveau d'Hugo »

Il se reconnaît à 95% dans le portrait que vient de faire Jérôme ECOCHARD. Le syndrome d'Asperger est une généralisation mais les Aspi ne sont que des individualités. Tout le monde a des intérêts spécifiques mais chez les Aspi il sera dévorant et prendra toute la place dans la discussion.

Avoir plusieurs intérêts est devenu possible seulement depuis 3 ans pour Valentin. Il s'en rend compte maintenant.

Dans beaucoup de domaines Valentin est déficient : faire un lacet (il a dû apprendre avec un livre). Il ne comprend pas les émotions de ceux qui l'entourent.

Asperger : c'est extrême dans tous les domaines.

Surverbalisation ou souverbabilisation / douleur. C'est ou l'un ou l'autre. Valentin ne dit rien face à la douleur, mais son frère hurle pour une douleur qui ne devrait même pas en être une.

La distance entre 2 personnes est codifiée mais elle ne correspond pas à celle qui est nécessaire à Valentin. Il a besoin de plus de 35cm-70cm et passe son temps à reculer car il est gêné par la proximité de l'autre.

Il ne comprend pas les blagues, et riait en décalage ou ne riait pas du tout. Quel rôle social adopter ?

L'intégration dans un groupe est une horreur.

Tout contrôler, tout rationaliser est l'objectif de tout Asperger.

Il ne comprend pas l'émotion des autres et comment adapter son comportement en conséquence. La compréhension d'une situation est toujours difficile.

Soit il ne verbalise pas, soit il verbalise trop. Quand un Asperger fait des mouvements dans tous les sens, c'est que son angoisse n'est pas canalisée.

Un Aspi est INCAPABLE de mentir, à moins d'apprendre une stratégie sociale. Il est foncièrement loyal et honnête. Il reste rationnel. L'instinct est toujours absent. Hyper contrôle de tout. Il n'accepte pas l'échec.

L'isolement se fait d'avantage au collège car la stratégie de manipulation est souvent utilisée ce qui est incompréhensible pour un Aspi. L'adolescence est la période la plus difficile pour obtenir un diagnostic.

Valentin faisait tout son possible pour avoir des camarades durant son parcours collège-lycée. Il était prêt à tout. Mais tous ses efforts ont été voués à l'échec.

Il était dans l'incapacité de draguer. Il se renseignait sur Internet et appliquait les conseils à la lettre, comme des recettes.

Il ne comprenait pas ceux qui lui disaient d'être « naturel ». Cette consigne était aberrante pour lui puisque le fait d'affirmer ce précepte puisqu'il implique qu'il ne l'était pas.

C'est grâce au diagnostic que Valentin a pu avancer. C'est un handicap mais c'est aussi une force. Il ne faut pas agir contre. Pendant 4 ans il a été dans le rejet de ce diagnostic et c'est ce qu'il ne faut surtout pas faire. Depuis qu'il l'a intégré, il a pu commencer à se construire et à progresser. Un autiste est une personne « avec autisme ». Il préfère cette manière inventée par J. SCHOVANEK pour parler des Autistes.

Son 1^{er} contact avec une personne est basée sur la confiance et non sur l'intuition = pas de jugement hâtif. Un Autiste n'est pas rigide, il a juste peur de l'imprévu. Il a une forte résistance au changement.

Valentin a été diagnostiqué à 15 ans grâce au diagnostic posé pour son frère. Il rejetait très fortement son frère qu'il considérait comme taré. Depuis ce diagnostic il comprend mieux son frère et peut faire des conférences sur l'Autisme grâce à leurs propres situations à tous les 2.

Quand il était petit il comptait les lignes blanches de la route, les feux tricolores dans les villes, les panneaux de signalisation, etc. Tout ceci l'a toujours fasciné et le fascine encore. C'est un domaine compensatoire pour Valentin. Ça le repose !

En général, on ne retient que 2 à 3% de ce que l'on a appris dans sa vie.

Ses intérêts de jeunesse : « Les Schtroumpfs » pour la vie médiévale.

On ne peut pas guérir de l'Autisme.

Avant, Valentin était complètement renfermé sur lui mais il avait des domaines compensatoires comme la musique. C'était une accroche, une passion. Les animaux peuvent aussi être ce type d'accroche pour un Aspi.

Si l'on est avalé par sa passion, on peut oublier de dormir, et de manger car ce centre d'intérêt peut être dévorant.

La rationalité c'est la logique jusqu'au bout. Autistes avec une logique argumentée très différente sur un même sujet peuvent se disputer très violemment et ne ressentir aucune rancœur le lendemain à propos de cet incident.

La rigidité est un trait de caractère d'un autiste.

Hypersensibilité à de sollicitations comme la lumière, l'obscurité, le bruit ou des odeurs (hypo ou hypersensibilité).

Un autiste peut avoir du mal à reconnaître des personnes par contre il peut être incollable dans son repérage des lieux.

Les dates du calendrier : il est très facile de deviner le jour face à une date.

Valentin a l'oreille absolue et pense que ça n'a rien à voir avec l'Autisme.

Valentin a une très grande incapacité en langue et ça le désole par contre il excelle en musique. Quand il est à l'étranger sa gestuelle lui permet de se faire comprendre au contraire de J. E.

Il analyse tout et transforme la réalité en concepts mathématiques. Il s'est mis aux maths après son Bac.

La notation en Math est très subjective et encore plus dans les autres matières. Il aurait vraiment aimé avoir des échanges avec les profs de Math sur leur motivation face à la notation.

Le regard : il n'arrive pas à fixer une personne dans les yeux. Il n'arrive donc pas à imaginer les émotions de ses interlocuteurs. Souvent le regard de l'autre, chez un Aspi, est difficilement supportable.

Un Aspi ne s'arrête jamais au milieu d'un objectif (apprendre toutes les rues de Bordeaux par exemple). La nuit est magique, magnifique car l'on est seul.

15h30 : Josef SCHOVANEC.

Il est le représentant français de l'Autisme. Il a fait Sciences Po, il a un doctorat de Philosophie et parle 8 langues. Il ne parlait pas jusqu'à l'âge de 6 ans. Docteur à l'EHESS (École des hautes études en sciences sociales). Chercheur en Philosophie et Sciences Sociales.

Film plein d'humour et de vérités face à l'Autisme pour Josef Schovanec :
« Marie et Max ».

Diaporama plein d'humour sur le thème « Comment les Autistes voient les non Autistes ? »
Ou sur « Les troubles des non-autistiques »

Ion Luca CARAGIALE (1852-1912) a écrit un livre sur « les causes de la connerie humaine ».

Pourquoi les non-autistiques sont attirés par

- les Marques,
- le maquillage,

- le look
- la mauvaise musique,
- les discothèques qu ne sont que des lieux bruyants de perdution ? Pourquoi est-ce la norme ?
- l'alcool, la drogue, le tabac
- la voiture
- l'argent (un Autiste est beaucoup plus économe que n'importe qui. Il n'a pas besoin d'être sous curatelle ! Gérer un budget ça s'apprend !
- Le sexe (les Aspi font des économies de préservatifs, ne se marient pas et donc ne divorcent pas).

Il y a un restaurant pour autistes à Grenoble !

Un Autiste peut ne pas supporter une couleur.
Beaucoup d'Aspi ont de grandes aptitudes pour le dessin

Bubble Dream est un défilé de Haute Couture à Bruxelles le 7-8 Novembre 2014 au profit des associations d'autistes.

Les non-Autistes ne savent pas choisir leurs lieux de vacances. Les cimetières sont des lieux reposants où l'on apprend les noms et dates des défunts, ainsi que l'histoire d'une ville. J. S. affectionne tout particulièrement de se promener dans les cimetières qui sont reposants.

Cinesthésie : associer des couleurs pour catégoriser et se rappeler de certains points de réalité. Ce n'est pas parce qu'un Autiste parle de couleur qu'il est fou c'est simplement pour lui un moyen mnémotechnique.

PARTICULARITES / autiste

- Pas plus angoissé que les autres = dés qu'il trouve la raison l'angoisse disparaît. Le jour du Bac, est-ce la cause de l'examen ou le du transport déficient ? Un Autiste a toujours besoin de savoir le nœud du problème. Quand J.S. angoisse dans un avion c'est quand l'hôtesse lui demande « que désirez-vous ». Maintenant il a éliminé le problème en voyageant en low cost. L'angoisse ne se soigne pas avec des anxiolytiques. Il faut mettre en place des stratégies constructives. Il faut coacher la personne dans de bonnes conditions (les plus appropriées pour un apprentissage durable). Un coaching correct permet d'éviter une médication lourde.

Facile-difficile : comparaison entre le Financial Times et Closer . Closer est coloré, désorganisé, expose des infos avec des sous-entendus. Il ne faut pas choisir des supports qui ne permettent pas l'apprentissage. La non progression d'un Autiste est due à un mauvais enseignement.

« La théorie de l'esprit »

DEFINITION : Cette théorie part de la supposition selon laquelle les états mentaux ('ce que pense une personne') ne sont pas directement observables, mais qu'ils doivent d'abord être déduits. Cette déduction nécessite un mécanisme cognitif complexe. La capacité à imputer les états mentaux – tels que les intentions, les souhaits, les conceptions, les connaissances, etc. – à sa propre personne et à autrui est appelée théorie de l'esprit. On part du principe que cette capacité est perturbée chez les personnes avec autisme.

<http://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/hypothese-de-la-theorie-de-l-esprit.cfm#sthash.mRw8477M.dpuf>

Les gens avec Autisme peuvent apprendre à lire des visages sur la Terre entière. L'intuition peut donner de mauvais préjugés (peur, danger).

Michel CHASLES (à l'origine du théorème) était un mathématicien génial mais il était un crétin au niveau social. Il a été dupé par un escroc, Denis Vrain Lucas, qui lui a vendu plusieurs faux manuscrits de Pascal, Jeanne d'Arc, Vercingétorix, Abraham, etc...Mais un jour le scandale a éclaté et il a été totalement discrédité.

Prosopagnosie : ne pas reconnaître les personnes.

RIGIDITE : savoir gérer des situations imprévues est une gageure pour un Autiste. C'est vraiment un trait de caractère très fort des Autistes.

Certains autistes peuvent devenir paranoïaques. La paranoïa peut être une réponse à une situation incomprise (théorie du complot).

J.S. visionne un petit film australien de 2014 « Le collectionneur d'ampoules » qui est un Autistes qui explique avec fascination tout ce qu'il a dans sa maison où il a collectionné tous les types d'ampoules. Pour lui chaque lampadaire a une personnalité.

Un autiste peut attacher une grande importance au vocabulaire et être très pointilleux au point de paraître pédant, alors qu'il s'agit simplement d'honnêteté intellectuelle.

Un autiste peut avoir beaucoup de compétences mais on peut le laisser « pourrir » dans un coin au lieu de lui laisser prendre sa place dans le monde du travail ou dans la société.

jschovanec@wanadoo.fr