

Les autistes de Haut-niveau et leurs écrits

Chantal Tréhin - Toulon 13-02-93

Introduction

Depuis la description de Kanner en 1943, la connaissance du syndrome autistique a beaucoup évolué. On sait maintenant que l'autisme affecte différemment les personnes touchées. A un bout du continuum autistique, on trouve des personnes qui présentent un retard mental important, associé à un autisme plus ou moins sévère. A l'autre extrémité se trouvent ces personnes d'intelligence normale, ou même d'intelligence supérieure à la moyenne, mais qui présentent cependant un syndrome autistique de degré variable. On les appelle couramment "Autistes de Haut Niveau", ou "Autistes Doués". Certains d'entre eux sont bien connus, célèbres même parfois, grâce à différentes publications dans les revues scientifiques internationales. Deux livres viennent de leur être consacrés, l'un anglais: "Autism and Asperger Syndrome" dirigé par Uta Frith, l'autre américain: "High Functioning Individuals with Autism", dirigé par Schopler et Mesibov.

Si ce concept est peu connu en France, (il est même toujours fortement mis en question par les tenants des théories anciennes qui croient qu'une personne "n'est plus autiste" dès lors qu'elle parle), les autistes de haut niveau sont reconnus par les définitions de l'OMS (CIM 10) et par le DSM III-R. La CIM 10 retient aussi le concept de syndrome d'Asperger, qui, bien que placé dans un sous-groupe distinct, présente le même type de profil que l'autisme classique.

Non seulement on trouve dans la littérature spécialisée des publications sur ces personnes, mais certaines d'entre elles ont écrit, seules ou avec une aide, des articles et même des livres. Par ces écrits elles essayent de partager les difficultés qu'elles ont rencontrées pendant leur enfance, ainsi que leur "mode de fonctionnement" actuel, leurs sentiments, et l'idée qu'elles se font d'elles-mêmes.

Ce travail concerne donc les livres et articles écrits par ces personnes exceptionnelles atteintes d'autisme. Tous les écrits auxquels j'ai eu accès ont été publiés en langue anglaise, par des anglais, des américains et une australienne. Dans la plupart des cas, il s'agit de lettres ou d'articles plus ou moins longs, et trois personnes ont écrit un livre autobiographique. Un seul de ces livres a récemment été traduit en français, il s'agit de "Nobody nowhere" (titre français: "Si on me touche, je n'existe plus" chez Robert Laffont) par Donna Williams, jeune femme autiste australienne vivant actuellement en Grande Bretagne. Un autre livre, publié en 87, est l'oeuvre de David Miedzanic, et s'intitule "My Autobiography". Le troisième, publié en 86, fut à ma connaissance le premier livre écrit par une adulte autiste, Temple Grandin. Le titre anglais est "Emergence: labelled autistic" qu'on peut traduire par "Emerger: étiquette autisme".

Ce livre n'est pas encore publié en français mais pourrait l'être prochainement.

Temple Grandin tient aussi une rubrique dans "Advocate" la revue de l'association américaine (A.S.A.), dans laquelle elle donne la parole à d'autres adultes autistes. Elle y ajoute fréquemment ses commentaires et ses conseils. L'association britannique a également ouvert les colonnes de sa revue "Communication" aux textes autobiographiques. David Miedzanic, écrit très fréquemment dans cette revue.

J'ai donc ainsi eu accès aux écrits plus ou moins longs de 15 personnes. Je voudrais vous faire partager ces lectures, mais il me faut auparavant faire un certain nombre de remarques sur les auteurs.

- Excepté pour deux d'entre eux, les auteurs signent de leur nom complet, donnent même très souvent leur adresse en demandant qu'on leur écrive. Leur nom (quand il est donné) est donc cité en entier. Il n'y a pas de honte à être autiste...

- Le diagnostic n'est pas à mettre en doute car la plupart d'entre eux sont bien connus des spécialistes anglo-saxons. Les revues qui publient ces écrits sont très vigilantes à ce sujet.

- Presque toutes ont fait des études supérieures. Cela peut paraître très surprenant dans notre France au système éducatif si rigide. Mais dans les pays anglo-saxons, à la fin du secondaire, il n'y a pas

d'examen aussi sélectif que le baccalauréat. Les études supérieures sont beaucoup moins compétitives et beaucoup plus diversifiées. Il existe de plus des aménagements possibles pour des personnes ayant des difficultés particulières. Et précisons qu'il s'agit parfois de personnes avec un QI global de plus de 130, ce qui facilite l'adaptation.

- Bien que les chercheurs considèrent en général que la répartition par sexes soit très inégale lorsqu'on considère les "hauts niveaux" (jusqu'à 9 garçons pour une fille dans certaines études), il est frappant de remarquer que sur les 15 personnes dont j'ai pu trouver les écrits, 9 sont des filles et 6 seulement des garçons. Faut-il penser que les fonctions linguistiques sont plus atteintes de manière générale chez les garçons que chez les filles. La "sagesse populaire" n'a-t-elle pas tendance à prétendre que "les filles sont plus bavardes"...

- Il faut essayer de faire la différence dans ces écrits entre ce qui relève réellement des souvenirs propres de l'auteur, et ce qui retransmet les souvenirs racontés par l'entourage, ce qui n'est pas toujours très aisé. Et il faut pouvoir distinguer ce qui correspond aux explications ou aux interprétations de certains comportements donnés à l'auteur par les professionnels qui se sont occupés de lui tout au long de son développement. Ceci devient assez difficile parfois. De plus, certains livres ou articles ont été écrits avec l'aide d'un co-auteur, ou bien corrigés par une autre personne. Ce qui ne simplifie pas le travail.

J'ai donc essayé de dégager ce qui semblait provenir directement des souvenirs ou sentiments des personnes autistes. Et je leur laisserai largement la parole.

Problèmes sensoriels

Les problèmes sensoriels dans le syndrome autistique sont très souvent évoqués. Toutes ces personnes font état de problèmes auditifs, visuels ou tactiles durant leur enfance, et la plupart disent que ces problèmes existent encore.

Auditifs

Une jeune adulte (dont le nom n'est pas communiqué), s'exprime ainsi dans le dernier numéro de la revue de l'association anglaise:

"Toute ma vie, j'ai éprouvé autant de difficultés à essayer de comprendre les sons qu'à comprendre les mots. Je suis parvenue récemment à la conclusion que je n'interprète sûrement pas les sons correctement. Voici quelques uns des bruits qui me perturbent encore à tel point que je me bouche les oreilles pour ne pas les entendre: les cris, la foule bruyante, le bruit fait par le polystyrène qu'on touche, les ballons qu'on touche, les engins bruyants sur les chantiers, le bruit du marteau qui tape, les outils électriques, le son de la mer, le son des feutres quand on s'en sert pour colorier, et les feux d'artifice". Cette jeune femme précise: "j'ai toujours l'impression que je peux mieux comprendre les choses par l'intermédiaire de mes doigts" et elle ajoute qu'elle aime cependant frotter de ses doigts certaines surfaces, surtout si cela fait un petit bruit.

Donna Williams: " Dans mon aversion globale pour le bruit, les sons métalliques faisaient exception. Je les appréciais particulièrement. Malheureusement pour ma mère, le tintement de notre sonnette entrait dans cette catégorie, et je passais mon temps à la tirer de façon obsessionnelle"

Temple Grandin: "Je ne peux pas moduler le son, il me faut soit le laisser tout rentrer, soit le bloquer complètement" "la façon dont j'entends, c'est comme si j'avais une prothèse auditive réglée au maximum, c'est comme un micro qui capte tout. J'ai deux choix: le brancher et être envahie par les sons, ou le débrancher" et "les bruits forts soudains me font mal aux oreilles, c'est comparable à une fraise de dentiste qui toucherait un nerf" "je n'aime pas les endroits bruyants comme les centres commerciaux. Les bruits stridents, comme ceux que font les ventilateurs de salle de bain ou les sèche-cheveux, me dérangent. Seules, certaines fréquences, certains types de bruits me perturbent"

Temple Grandin parle d'un jeune homme autiste qu'elle a rencontré et qui a écrit qu'il avait du mal à soutenir une conversation, car la voix de son interlocuteur augmentait et diminuait de volume comme une station de radio mal réglée.

Tony W., un des rares jeunes gens qui ont écrit sur eux mêmes, dit qu'il entendait des "bruits électroniques", et qu'il voyait parfois, dans les moments de stress "des bulles blanches". Volkmar et Chantal Tréhin - Formatrice enregistrée le 20 02 2004 sous le numéro 93060557806 auprès du Préfet de Région PACA 2

Cohen, qui commentent cet article, disent qu'il ne s'agit pas là d'hallucinations comparables à celles des schizophrènes, car ces phénomènes "ne sont pas assez élaborés ou systématisés".

Tactiles

Temple Grandin parle aussi de l'importance du toucher. Elle ne supportait pas le contact avec certaines substances "enfant, à l'église, le contact de mes jupes et de mes collants me rendaient folle." (car elle ne portait pas ce type de vêtement pendant la semaine) "je ne supporte toujours pas de porter des vêtements en laine", "c'est comme du papier de verre" dit elle.

Mais surtout, Temple explique son besoin de stimulations tactiles contrôlées, qui la conduisirent à inventer et construire une "squeeze machine", une espèce de boîte à l'intérieur de laquelle elle se glisse, et qu'elle peut régler de façon à obtenir exactement le degré de pression qu'elle désire. Ceci correspond pour elle, dit-elle à un besoin, et la calme. "

"je me dégageai quand les gens essayaient de m'embrasser, car quand on me touchait, cela envoyait dans mon corps une vague de stimulations qui me submergeait. Des petites démangeaisons ou égratignures auxquelles la plupart des personnes ne prêtent pas attention étaient pour moi comme une torture" "Je voulais éprouver le sentiment rassurant d'être serrée dans les bras de quelqu'un, mais quand cela arrivait, l'effet sur mon système nerveux était insupportable"

Visuels

Donna Williams parle de phénomènes visuels similaires, "les filaments ... suspendus dans l'air, juste au-dessus de moi...étaient presque transparents" elle les appelle les filaments magiques, ils évoquent pour elle les rêves qu'elle faisait de "flocons de couleur lumineuse qui m'entouraient partout". Elle cite sa "fascination hypnotique pour les poussières de l'air", et raconte qu'elle prenait plaisir à cligner des yeux ou à allumer et éteindre rapidement la lumière pour obtenir le même effet qu'avec un stroboscope.

D'autres évoquent leur fascination pour les lumières et ce qui brille, phénomène bien connu de ceux qui fréquentent des personnes autistes. "J'aime regarder les lumières, le métal qui brille et tout ce qui étincelle" dit la jeune anglaise.

Temple Grandin explique

"mon esprit est complètement visuel, un travail qui fait appel à l'espace, comme le dessin, m'est très facile...si je dois retenir un concept abstrait, je 'vois' les pages du livre ou du cahier dans ma tête et je 'lis' l'information... J'utilise des analogies visuelles" par exemple: "les relations entre les gens sont comme une porte en verre coulissante qu'on doit ouvrir doucement, sinon elle se brise". "Passer à travers une porte, c'était ma façon de matérialiser une décision... Passer à travers une vraie porte rendaient réelles des décisions abstraites".

Problèmes pour regarder les personnes

La jeune anglaise "sans nom":

"Les gens ne réalisent pas à quel point cela m'est difficile de regarder une personne dans les yeux. Ca me dérange, c'est très effrayant - mais la peur diminue quand la personne est plus loin".

"C'est presque aussi déplaisant quand les gens me regardent que quand je les regarde. Je viens seulement de me rendre compte récemment que quand je regarde les gens ou les images, je ne regarde pas l'ensemble, mais plutôt le contour ou une partie de l'ensemble. Je peux regarder toute une image, mais seulement section par section".

"Il m'est difficile parfois de reconnaître des gens familiers et souvent, je ne remarque pas la présence d'une personne dans une pièce tant qu'elle n'a pas bougé"

Cette jeune femme explique aussi qu'elle a beaucoup de mal à reconnaître les visages, même sur des photographies. Lors d'un test à cet effet, dans lequel elle avait pu examiner un certain nombre de photos de visages, puis devait reconnaître les photos déjà vues parmi d'autres qui étaient nouvelles, elle dit n'avoir reconnu aucun visage "il me semblait voir une masse de visages indifférenciés".

Temple Grandin évoque le même problème: "pour ma part, je dois regarder un visage assez longtemps pour en faire une 'video' dans ma tête".

Barbara Jones, une jeune femme autiste qui travaille au microscope dans un laboratoire d'analyse, écrit: "Les cellules anormales me sautent aux yeux" mais "pour me rappeler le visage de quelqu'un, il faut que je l'aie vu au moins 15 fois" elle explique qu'elle doit se fier à d'autres caractéristiques, comme le son de la voix, le style de vêtements etc.

"Je ne lis pas bien les visages, on dit que les yeux parlent beaucoup, mais je ne vois pas grand chose dans les yeux. J'ai des difficultés avec les indices subtils, mais je peux comprendre un froncement de sourcils ou un sourire"

"je ne comprends pas l'expression du visage qui montre qu'on est vexé. Un jour, j'ai dit quelque chose de blessant à une personne et je n'ai pas compris le regard sur son visage"

Le langage

"Quand j'étais très jeune, je me rappelle que le langage semblait n'avoir pas plus d'importance que les autres sons" "j'ai commencé à comprendre quelques mots isolés quand j'ai pu les voir écrits" "le son des mots était si confus, et les gens attendaient de moi que je comprenne le langage" C'est encore la jeune anglaise "sans nom" qui parle, et elle ajoute "je sais parfois dans ma tête quels sont les mots [que je veux dire] mais ils ne sortent pas toujours" et enfin "je confonds toujours les noms d'objets voisins, comme sandale et chaussure, couteau et fourchette, robe et jupe"... il m'est difficile de répéter et de comprendre les mots qui sonnent pareil (ball et bull, chase et case, bad et bag)" les gens "ne semblent pas se rendre compte que quand ils parlent, il y a dans chaque phrase des mots que j'ai du mal à comprendre. Mais avec un certain effort, je peux souvent arriver à deviner ces mots en m'aidant du contexte de la phrase." Cette jeune femme précise que lorsqu'elle est en confiance, détendue, ces problèmes tendent à beaucoup diminuer.

Temple Grandin aussi dit "encore maintenant, je mélange des sons voisins, comme "over" et "other"

"J'ai toujours du mal avec les instructions verbales longues..."

"Même dans mon lit la nuit, il me fallait parler...Penser à une histoire ne me suffisait pas, il fallait qu'elle soit dite tout fort, sinon, elle ne me semblait pas réelle."

"Apprendre les mots avec l'aide de la musique et des chansons m'a beaucoup aidé à communiquer" dit David Braunsberg, un artiste (autiste) anglais.

Dee Landry écrit en parlant de son enfance: "Si je parlais assez fort pour que les gens m'entendent, ça me faisait mal aux oreilles, et je préférais murmurer, ce qui ennuyait les gens. Alors, c'était plus simple de ne pas parler du tout"

Temple "Quelquefois, j'entendais et je comprenais, mais à d'autres moments, les sons ou les mots traversaient mon cerveau avec le bruit insupportable d'un train de marchandise lancé à toute vitesse".

"quand les adultes parlaient entre eux, ça semblait un jargon"

"ne pas être capable de parler était extrêmement frustrant. Si un adulte me parlait directement, je pouvais comprendre tout ce qu'il me disait, mais je ne pouvais pas faire sortir les mots. C'était comme un énorme bégaiement. Quand je me trouvais dans une situation un peu stressante, les mots pouvaient arriver parfois à franchir cette barrière et à sortir". Et elle explique pourquoi elle criait parfois: "ma mère et mes éducateurs se demandaient pourquoi je hurlais. C'était le seul moyen que j'avais de communiquer."

"Si je ne voulais pas mettre un chapeau, la seule façon dont je pouvais exprimer mon refus de le mettre c'était de le jeter par terre et de crier"

Jim Sinclair, jeune homme très brillant qui a écrit un texte tout à fait remarquable et étonnant dans le livre de Schopler et Mesibov, explique: "je n'ai pas utilisé le langage pour communiquer avant l'âge de 12 ans...personne ne devinait tout ce que je comprenais, parce que je ne pouvais pas dire ce que je savais. Personne ne devinait l'élément fondamental qui me faisait défaut, la connexion manquante sur laquelle tant de choses reposaient: je ne communiquais pas avec le langage, non pas parce que j'étais incapable d'apprendre à utiliser le langage, mais parce que j'ignorais tout simplement que c'était à cela que servait le langage. Pour apprendre comment parler, il faut déjà savoir pourquoi parler"

Temple Grandin: "Les gens m'accusent toujours d'interrompre. A cause de mes problèmes avec le rythme, il m'est difficile de savoir quand je peux m'insérer dans la conversation" et Ann Carpenter dit à peu près la même chose: "C'est très difficile pour un autiste même de très haut niveau, de savoir exactement quand on peut dire quelque chose, quand on peut demander de l'aide, quand il faut se taire"

Donna Williams évoque la difficulté qu'elle avait à prendre en compte l'interlocuteur dans une conversation: " quand j'étais d'humeur exubérante, je parlais sans discontinuer des sujets qui m'intéressaient...je n'attendais ni réponse, ni opinions particulières de la part des autres".

David Miedzanic dit à peu près la même chose: "je suis aussi efficace pour converser qu'une pile de disques"

"la vie sociale est difficile car elle ne semble pas suivre un schéma pré-établi" dit encore la jeune anglaise.

Sur eux même en général

Ecoutons les parler de la façon dont ils perçoivent maintenant, à l'âge adulte, leur vie et leur différence, les commentaires seraient superflus:

Dee Landry, avec un certain humour: " J'ai commencé l'école comme 'handicapée mentale', ensuite, je suis devenue une 'enfant schizophrène' et quand j'ai fini mes études supérieures, j'étais devenue une 'autiste de haut niveau'"

Tony W. "comme tout le monde, je croyais que j'étais tout à fait normal"

Temple Grandin: "tout à coup j'ai réalisé, à plus de 20 ans, que j'étais différente...Quand j'étais à la maternelle, je croyais que c'était les autres qui étaient différents".

David "J'ai 35 ans et je suis autiste. Je saute beaucoup sur place et je secoue mes bras aussi. Je suis tellement autiste que je suis exempté de taxe d'habitation...vivre, c'est pratiquement un ennui constant" David se plaint beaucoup de ne pas avoir d'amis, et en particulier de ne pas rencontrer de filles.

Thérèse Ronan:

"J'ai été rejetée parce que les autres me trouvaient bizarre. J'ai toujours beaucoup de caractéristiques autistiques que les autres personnes remarquent. Beaucoup pensent encore que je souffre d'un retard mental...Une des caractéristiques de l'autisme que j'ai toujours, c'est le manque de compétences sociales"

"Mon autisme m'a empêché de faire certaines choses dans la vie, de former des relations intimes ou d'avoir un meilleur emploi..apprendre à conduire...Ces limites sont injustes et me rendent furieuse"

Certains sont plus satisfaits de leur vie actuelle: comme Gary Peterson, qui a commencé des études supérieures à 35 ans: "J'aime beaucoup suivre la météo sur le monde entier et aller à la bibliothèque pour regarder les informations sur la météo et les journaux du monde entier. Je collectionne aussi les programmes de télévision de tous les Etats Unis, pour comparer les heures des programmes..."

Les conseils:

Voici comment ils jugent de l'aide qu'ils ont reçue, et les conseils qu'ils nous donnent:

Thérèse: "Ma propre expérience me fait dire que j'ai besoin de structure et d'aide dans ma vie quotidienne. Sans cela, j'ai des ennuis. L'aide, mais sans reproches exagérés, est très nécessaire"

Dee explique qu'elle a fait beaucoup de progrès parce qu'une autre fillette l'a aidée dans son enfance: "Barbara m'a appris comment il fallait marcher, parler, comment se tenir et quoi faire. Elle a passé des heures et des heures à m'expliquer et à me montrer comment je devais jouer et me comporter"

Temple Grandin: "j'étais choquée d'apprendre que ma façon de parler présentait encore des anomalies" (comme le ton monocorde) "Lorsque j'étais enfant, au lieu de psychothérapie, j'aurais du avoir accès à plus d'orthophonie. M'entraîner avec des enregistrements sur cassette m'aurait sûrement été beaucoup plus utile pour ma vie sociale, que d'essayer d'extirper les sombres secrets de mon psychisme".

Donna dit à ceux qui veulent aider les personnes atteintes d'autisme: "la pitié ne sert à rien. L'amour, en dépit des contes de fées, vous sera pour l'essentiel renvoyé à la figure. Les attentions et la sollicitude ne peuvent être utiles qu'à condition de relever d'une compréhension avisée. Les bonnes intentions ne suffisent pas"

"Ne me dépouillez pas de ma personnalité" dit Temple Grandin en parlant des professionnels qui essaient d'éliminer tous les intérêts qui ne leur paraissent pas "normaux". Et Barbara Moran écrit: "Pouvez vous imaginer que vous ne disposez que d'un nombre restreint de choses qui vous donnent du plaisir, et on vous les interdit toutes? la façon dont ils prétendaient m'aider, c'était en essayant systématiquement de me dépouiller de ma personnalité"

Je terminerai avec Jim Sinclair, ce garçon extrêmement intelligent, fin, qui analyse si bien ses difficultés dans le livre "High Functioning Individuals with Autism". Il faudrait pouvoir citer tout l'article, qui commence par:

"En mai 1989, j'ai fait 1500 km au volant de ma voiture pour assister à la conférence annuelle de TEACCH? j'y ai appris que les autistes sont incapables de conduire". Après cette boutade, il continue en rendant un hommage émouvant aux professionnels de TEACCH "Ils ne pensaient pas que quand on 'décroche' c'est parce qu'on ne veut pas faire attention...que l'irrégularité des performances veut dire qu'on n'essaye pas... Ils disposaient d'un vocabulaire pour parler de ma vie"... "J'ai entendu des professionnels décrire les problèmes qu'*éprouvent* les personnes autistes, et non les problèmes qu'ils *causent*"

"Les parents doivent-ils dire à leurs enfants qu'ils sont autistes? Je pense que oui, mais il faut bien leur expliquer ce que ça veut dire" (lui même, explique-t-il, avait entendu dire que ça signifiait stupide, fou, malicieux, insensible aux autres et sans motivation...)

"j'ai eu une amie... pas un parent... pas un professionnel... juste quelqu'un qui pensait que j'étais suffisamment intéressant pour avoir envie de mieux me connaître; sans avoir fait d'études en psychologie ou en éducation spécialisée... elle a trouvé toute seule certains principes à respecter pour entrer en relation avec moi... Ne jamais supposer, sans me le demander, que je pense, ressens, ou comprend quelque chose simplement parce qu'elle même aurait ce genre de pensées, sentiments ou compréhension dans la même situation; et ne jamais supposer sans me le demander, que je ne pense pas, ne ressens pas, ou ne comprends pas quelque chose simplement parce que je ne réagis pas comme elle l'aurait fait si elle avait eu ces pensées, ces sentiments, ou cette compréhension. En d'autres mots, elle a appris à demander plutôt que deviner.

"Quand j'étais enfant, on pensait que l'autisme était un trouble émotionnel. J'ai passé la majeure partie de mon enfance à suivre différentes psychothérapies, avec des psychothérapeutes qui partageaient du principe que je savais ce que voulaient dire les mots, mais que je ne savais gérer mon fonctionnement interne. Leur travail consistait essentiellement à me faire dire des choses que je ne ressentais pas... Si je disais que ce n'était pas ce que j'éprouvais, surtout comme je ne connaissais pas les mots pour décrire ce que je ressentais vraiment, on me disait, (ainsi qu'à mes parents bien sûr), que je résistais à la thérapie et que je ne voulais pas guérir...

Et en dépit de ces inquiétudes condescendantes au sujet de mes sentiments et mes émotions, personne ne prit la peine de m'expliquer ce que les mots voulaient dire! personne ne m'avait jamais dit qu'on s'attendait à voir mon visage exprimer des sentiments, ou que c'était gênant quand j'utilisais des mots sans montrer les expressions correspondantes... Ils supposaient tout simplement que, s'ils ne pouvaient pas voir mes sentiments, je ne pouvais pas les ressentir.

Les idées préconçues... font beaucoup de dégâts" Et il énumère certaines d'entre elles: "Que mes problèmes de communication ou de compréhension résultent de mes choix propres, conscients ou inconscients...que si j'échoue, c'est parce que je n'ai pas envie de réussir, que si je réussis, c'est parce qu'en fait j'aurais pu le faire depuis le début. J'ai beaucoup lu de choses sur la façon dont les

théories psychodynamiques rejettent la faute sur les parents et les blessent en attribuant l'autisme à des troubles émotionnels. Il ne font pas encore autant de mal aux parents qu'ils n'en font à la victime lorsqu'ils disent qu'un enfant choisit de devenir autiste.

Voici comment il termine son article, et nous pouvons lui laisser le dernier mot. Mais attention, gardons bien à l'esprit le fait qu'il possède une intelligence exceptionnelle. Il serait sans doute abusif d'étendre ses conclusions à celles des personnes atteintes d'autisme (malheureusement la grande majorité d'entre elles) qui souffrent en plus d'une déficience intellectuelle plus ou moins importante qui les empêche d'assumer comme lui pleinement leur vie.

"Ce dont j'ai besoin, c'est d'un manuel d'orientation pour extraterrestres. Etre autiste, ça ne veut pas dire être inhumain. Mais ça veut dire être étranger. Ça veut dire que ce qui est normal pour les autres n'est pas normal pour moi, et ce qui est normal pour moi n'est pas pour les autres. D'une certaine manière, je suis très mal équipé pour survivre dans ce monde, comme un extraterrestre échoué sans un manuel d'orientation.

Mais je suis intact en tant que personne. Ma conscience de moi n'a pas souffert. Je trouve beaucoup de valeur et de sens à ma vie, et je n'ai aucune envie d'être guéri de moi même. Si vous voulez m'aider, n'essayez pas de me changer pour que je m'adapte à votre monde. N'essayez pas de me mettre dans une petite partie de ce monde que vous pouvez changer pour l'adapter à moi. Accordez moi la dignité de me rencontrer en respectant mes conditions. Reconnaissez que nous sommes également étrangers l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version détériorée de la votre. Remettez-vous en question... Travaillez avec moi pour construire plus de passerelles entre nous".

Chantal TREHIN

BIBLIOGRAPHIE

La liste suivante inclut tous les articles ou livres dont sont extraits les citations, ainsi que d'autres articles de personnes autistes non cités plus haut.

Richard Bearse Advocate, vol 16 (6) nov/dec 1984

David Braunsberg Communication vol 19 (2), 1985

Anne Carpenter in "High Functioning Individuals with Autism" dirigé par Schopler, E., Mesibov, G. Plenum Press 1992 New York p.289-294

Temple Grandin

Livre: Temple Grandin & Margaret Scariano "Emergence Labelled Autistic" Arena press 1986 California

On peut le commander à l'adresse suivante:

DJ Costello (publishers) Ltd, 43 High street, Tunbridge Wells, Kent TN1 1XL Grande Bretagne.

Articles: Communication vol 23 (3) Dec 89

Advocate vol 20 (4) winter 1988

vol 21 (3) fall 1989

vol 21 (4) jan 1990

vol 22 (2 & 3) summer/fall 1990

vol 23 (2) summer 1991

vol 23 (3) fall 1991

Barbara Jones Advocate, vol 22 (2 et 3) 1990

Dee Landry Advocate, vol 21 (3), 1989

Kathy Lissner in "High Functioning Individuals with Autism" dirigé par Schopler, E., Mesibov, G. Plenum Press 1992 New York p.303-306

David Miedzianik:

Livre: "My Autobiography" Child Development Research Unit, University of Nottingham (2)

Articles:

Communication Vol 25, (3) dec 1991 (3)

Communication Vol 24, (1) mars 1990 (4)

Advocate Vol 22, (1), spring 1990

Barbara Moran Advocate, vol 23 (1) Spring 1991

Gary Peterson Advocate, vol 21 (4), jan 1990

Therese Ronan Advocate, vol 21 (2) 1989

Jim Sinclair in "High Functioning Individuals with Autism" dirigé par Schopler, E., Mesibov, G. Plenum Press 1992 New York p. 294-302

Tony W. Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 1 1985, p:47-54

Donna Williams

Livre: "Si on me touche, je n'existe plus" Robert Laffont, Paris 1992

X (la jeune anglaise) Article de T. Jolliffe, R. Landsdown et C. Robinson qui introduisent son texte: Communication vol 26 (3) 1992

"High Functioning Individuals with Autism" ouvrage collectif dirigé par Schopler et Mesibov peut être obtenu auprès des éditions Plenum Press 233 Spring street, New York, N.Y. 10013 (U.S.A.)

"Autism and Asperger Syndrome" Ouvrage collectif dirigé par Uta Frith, et qui contient une traduction anglaise du texte original d'Hans Asperger. Cambridge University Press 1992: The Pitt Building, Trumpington Street, Cambridge CB2 1RP Grande Bretagne.

Pour commander "**Communication**", s'adresser à:

The National Autistic Society

393 City Road

London EC1V 1NG

Tel: 00 44 20 7833 2299

Fax:00 44 20 7 833 9666

Email:nas@nas.org.uk

Web site: www.oneworld.org/autism_uk/

Pour commander "**Advocate**", s'adresser à:

Autism Society of America

8601 Georgia Avenue, Suite 503

Silver Spring, Maryland 20910 U.S.A.