

# Autisme : questions fréquemment posées

Voici une traduction de l'[Autism FAQ](#) de Autistic Hoya (aka [Lydia X. Z. Brown](#)), activiste autiste américaine. Un grand merci à [La Girafe](#) pour ce titanesque travail de traduction !

---

Sur cette page, vous trouverez un bref aperçu de réponses à des questions fréquemment posées sur l'autisme à ceux qui sont nouveaux-elles dans la communauté autour de l'autisme, ou qui ont envie d'en apprendre davantage sur qui nous sommes. Voici la liste de ces questions. Vous pouvez utiliser CTRL+F ou parcourir l'article pour trouver celle que vous voulez lire. La dernière question donne une liste de ressources en ligne ainsi qu'imprimées qui pourraient vous être utiles. *L'inclusion d'un site dans cette liste n'implique pas de promotion, d'accord ou de soutien de quelque manière que ce soit.*

- 1. Qu'est-ce que l'autisme ?**
  - 2. Qu'est-ce que le spectre autistique ?**
  - 3. Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?**
  - 4. Que sont les difficultés sensorielles ?**
  - 5. Les personnes autistes ont-elles de l'empathie ?**
  - 6. Qui a découvert l'autisme ?**
  - 7. Qu'est-ce qui cause l'autisme ?**
  - 8. Y a-t-il un remède à l'autisme ?**
  - 9. Quels traitements, thérapies, ou interventions sont disponibles pour les enfants et adultes autistes ?**
  - 10. Quelles aides ou adaptations sont souvent requises ou reçues à l'école par les élèves autistes ?**
- 

## **1. Qu'est-ce que l'autisme ?**

L'autisme est une condition neuro-développementale envahissante. C'est un handicap. C'est habituellement considéré comme un trouble. Ce n'est pas une maladie. C'est une condition qui dure tout au long de la vie, s'étendant de la petite enfance à l'âge adulte. Les personnes autistes ont habituellement en commun un certain nombre de caractéristiques diverses, entre autres des différences significatives dans le traitement

de l'information, le traitement sensoriel, les capacités ou les modes de communication, les habiletés sociales, et les modes d'apprentissage.

Certaines personnes autistes ne parlent pas (et peuvent être appelées non-verbales). Ces personnes ne peuvent pas employer un langage oral typique pour communiquer. Elles utilisent souvent la communication alternative et augmentée (CAA), un clavier, des pictogrammes, des tableaux blancs, ou le langage des signes, pour communiquer. Certaines personnes autistes commencent à développer un discours normal dans l'enfance, mais régressent plus tard et perdent une partie ou toute la capacité de discours. Certaines personnes autistes développent un discours limité. Certaines personnes autistes ne développent jamais de langage du tout. Certaines personnes autistes sont hyperverbales et capables de communiquer en discours. Certaines personnes autistes développent un lexique précoce dans la petite enfance.

Beaucoup de personnes autistes pratiquent des comportements d'autostimulation appelés « stims » ou « stimming ». Le stimming peut prendre de nombreuses formes. Les stims stéréotypés sont les battements de mains ou bras (« flapping »), le balancement, mais le stimming peut aussi être faire les cent pas, d'autres mouvements corporels, des stims verbaux (répéter certaines phrases, fredonner, chanter certaines chansons), ou des stims tactiles (frotter un morceau de vêtement). Le stimming est une réponse naturelle qui permet de gérer des émotions envahissantes, comme la joie, l'anxiété, la colère, la tristesse. C'est aussi un mécanisme de défense face à la surcharge sensorielle – davantage sur ce sujet à la question 4.

Les personnes autistes ont tendance à comprendre le langage de manière littérale et explicite. Les expressions idiomatiques sont difficiles à comprendre pour nous. Nous avons tendance à être très sincères ou honnêtes, parfois même jusqu'à une trop grande franchise. Pour ceux/celles d'entre nous qui ont des hauts niveaux de capacités verbales, l'aspect social ou pragmatique du langage est extrêmement difficile à apprendre – et il doit être enseigné. Ce n'est pas intuitif, automatique, ou naturel pour nous. Nous le voyons comme une autre culture à part entière. On peut facilement passer pour arrogant·e, impoli·e, autocentré·e, ou méchant·e, et nous ne serons que rarement conscient·e de ça, sauf si on nous en informe directement. Les personnes autistes ont de grandes difficultés avec la communication non-verbale, par exemple les expressions faciales et le langage corporel, et ont des difficultés à comprendre les subtilités sociales et les sous-entendus.

Les autistes comptent aussi beaucoup sur la routine, la constance, et s'attendent à ce que les choses soient ou arrivent d'une certaine manière. Quand une routine est modifiée ou perturbée, une personne autiste peut avoir un meltdown (effondrement autistique), ressentir une anxiété sévère, et aura de grandes difficultés à s'adapter au changement.

Certaines personnes autistes sont capables de vivre de manière indépendante, de poursuivre des études après le secondaire (par exemple en allant à l'université ou suivant un enseignement technique), et d'obtenir et de garder un emploi sérieux et concurrentiel. D'autres personnes autistes peuvent seulement faire ces choses avec le soutien d'un emploi aidé ou de services d'aide à la vie quotidienne, ou encore une plus grande assistance dans le cadre éducationnel. Encore d'autres personnes autistes peuvent avoir besoin de vivre dans un cadre de foyer commun, ou avec un membre de la famille, ou une personne aidante à temps plein pour le reste de leur vie. Beaucoup d'adultes autistes sont sous-employés ou sans emploi parce qu'ils n'ont pas accès aux services appropriés et nécessaires d'assistance à l'emploi.

Certaines personnes autistes ont aussi des conditions de maladie mentale co-occurentes (comme le trouble bipolaire), des troubles du comportement ou de l'humeur (comme la dépression clinique ou le syndrome de la Tourette), des troubles de l'apprentissage (comme la dyscalculie), ou un handicap intellectuel (autrefois appelé retard mental). Beaucoup de personnes autistes ont aussi des conditions comme un trouble des fonctions exécutives, un trouble du traitement sensoriel (autrefois appelé trouble de l'intégration sensorielle), de la prosopagnosie (ne pas reconnaître les visages), une dyspraxie, de la synesthésie, des troubles anxieux, et des difficultés d'apprentissage.

Certaines personnes autistes sont mal diagnostiquées, ou reçoivent plusieurs diagnostics en même temps avec des conditions variées comme le trouble déficitaire de l'attention (TDA), le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), le syndrome de stress post-traumatique (SSPT), ou handicap intellectuel.

La chose la plus importante à garder en tête à propos de l'autisme est que chaque individu est véritablement un individu. Il n'existe pas deux personnes autistes pareilles. Au mieux, nous partageons de nombreuses caractéristiques similaires, mais nous avons

nos propres personnalités, intérêts, souhaits, espoirs, rêves, et peurs. Nous avons aussi des profils neurologiques et psychologiques différents

## **2. Qu'est-ce que le spectre autistique ?**

***[Ndt : l'article date d'avant le DSM- 5, à rappeler pour comprendre ce point de vue sur la terminologie. Les explications sont cependant encore pertinentes]***

Le spectre de l'autisme, ou spectre autistique, est un nom informel employé et par les cliniciens et par les profanes pour décrire la variation dans le phénotype des enfants et adultes autistes. C'est aussi employé pour référer à un ensemble de diagnostics distincts utilisés par les cliniciens, qui sont considérés comme part du plus large ensemble de l'autisme. Certaines personnes n'aiment pas cette terminologie et ont le sentiment que l'autisme n'est pas une échelle coulissante ou graduelle; d'autres personnes n'aiment pas cette terminologie parce qu'elles ne considèrent pas que les autistes les plus verbaux sont vraiment autistes. Le trouble du spectre de l'autisme est souvent abrégé en TSA.

L'association américaine de psychologie (APA) publie un manuel diagnostique et statistique. Le DSM actuel est le DSM-IV, publié en 1994. Il considère que les trois conditions sont des « troubles du spectre de l'autisme ». Ces conditions sont le trouble autistique (aussi appelé l'autisme de Kanner ou l'autisme typique), le trouble Asperger (aussi appelé syndrome d'Asperger), et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Beaucoup de personnes considèrent que le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, et le trouble d'apprentissage non-verbal sont des troubles du spectre autistique, ou liés à l'autisme.

Certaines personnes emploient des termes comme « autisme à haut niveau de fonctionnement » et « autisme à bas niveau de fonctionnement » (autisme de haut niveau / autisme de bas-niveau) pour différencier entre des personnes autistes qui ont des capacités verbales plus élevées et les personnes autistes qui ont des capacités verbales plus basses ; cependant, certaines personnes s'opposent à l'emploi de ces termes en ce qu'ils sont dégradants et offensants. D'autres insistent sur le fait que ces termes sont nécessaires pour comprendre toute la largeur du spectre.

### **3. Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?**

Le syndrome d'Asperger est un des trois troubles du spectre autistique identifiés dans le DSM-IV. Il est aussi appelé le trouble Asperger ou d'Asperger. Le trouble Asperger a été ajouté au DSM-IV en 1994. La seule différence dans les critères de diagnostic entre le trouble Asperger et autistique est l'absence de retard significatif sur le plan clinique dans le développement du langage. Ce point a habituellement été compris comme signifiant que les personnes commençant à utiliser le langage oral à un âge normal seraient diagnostiqués Asperger, tandis que les personnes qui n'utilisent pas le langage oral à un âge normal recevraient le diagnostic de trouble de l'autisme.

En pratique, les termes « autisme de haut niveau » et « Asperger » sont employés de manière interchangeable, et beaucoup de personnes reçoivent les deux étiquettes. Certaines personnes contestent cette distinction, et soutiennent qu'elle n'a pas de réelle validité. Ces contestations soulignent que le retard énorme dans l'acquisition de l'usage social ou pragmatique du langage, chez les personnes qui ont le syndrome d'Asperger, est aussi un retard cliniquement significatif dans l'acquisition du langage, ce qui invalide le critère de l'absence de retard cliniquement significatif dans l'acquisition du langage.

Dans le DSM-5 (l'APA est aussi passée des chiffres romains aux chiffres arabes), qui sera publié en 2013, les trois diagnostics séparés de trouble de l'autisme, trouble Asperger, et trouble envahissant du développement non-spécifié, seront supprimés et remplacés par l'unique diagnostic « trouble du spectre de l'autisme ». Ce changement proposé a suscité de nombreuses controverses. Certaines personnes craignent que les autistes non-verbaux avec des niveaux plus bas d'habiletés adaptatives soient invisibilisés par les critères plus inclusifs, tandis que d'autres craignent que les autistes hautement verbaux, qui ont souvent des capacités d'adaptation plus élevées, soient aussi mis de côté par les critères plus inclusifs. D'autres soutiennent ce changement.

### **4. Que sont les difficultés sensorielles ?**

Les difficultés sensorielles sont causées par le trouble du traitement sensoriel, autrefois appelé trouble de l'intégration sensorielle. Presque toutes les personnes autistes ont différents degrés de sensibilité sensorielle. Les difficultés sensorielles s'expriment en deux catégories primaires : l'hypersensibilité et l'hyposensibilité. L'hypersensibilité, c'est quand une personne est super-sensible à certains stimuli ;

l'hyposensibilité est quand une personne a l'air bien moins affectée par certains stimuli. Le TTS touche les cinq sens, et affecte chaque personne différemment.

La plupart des personnes autistes évitent le toucher léger, comme tapoter le dos, caresser les cheveux, être touché du doigt, et peuvent par réflexe se défendre contre quelqu'un ou quelque chose qui applique ce type de contact. Beaucoup de personnes autistes ont une légère sensibilité au bourdonnement ou au scintillement de lumières fluorescentes (néons), ou aux éclairages trop faibles ou trop forts. D'autres personnes autistes ont une sensibilité olfactive très forte – et ne peuvent pas manger certains aliments ou seront sujets à des maux de tête ou autres problèmes en présence de certaines odeurs, comme les produits ménagers, les lingettes ou le parfum.

Trop de surstimulation sensorielle peut conduire à une surcharge sensorielle – un état débilitant dans lequel la personne affectée est incapable de traiter ou répondre au moindre stimulus sensoriel, y compris les interactions sociales. Je compare toujours la surcharge sensorielle avec le tristement notoire « écran bleu de la mort » que les PCs Windows ont, seulement c'est dans mon cerveau, pour mes fonctions neurologiques. C'est un état très douloureux et limitant. La surcharge sensorielle se produit souvent dans des lieux comme les concerts, les événements sociaux bondés (comme des fêtes, des soirées), les écoles, les hôpitaux, ou les postes de police. Ces problèmes sensoriels peuvent rendre difficile aux enfants et adultes autistes de vivre une réelle inclusion.

Certaines personnes arrivent mieux que d'autres à faire face aux problèmes sensoriels. Les stratégies de défense sont apprises, souvent par essai et erreur, et parfois à l'aide d'une assistance familiale ou professionnelle. Beaucoup d'autistes s'échangent des stratégies entre eux, apprennent les uns des autres.

## **5. Les personnes autistes ont-elles de l'empathie ?**

Oui, nous en avons. L'idée fausse qui a été perpétuée pendant plusieurs décennies – et est encore alimentée par certaines personnes aujourd'hui – est que les personnes autistes ne sont pas capables d'empathie ou de s'identifier à d'autres personnes. Une des caractéristiques les plus courantes de l'autisme est un déficit dans la capacité à comprendre les formes de communication non verbale – y compris le ton ou registre de la voix, le choix des mots (comme les expressions idiomatiques, le langage familier, les métaphores), les expressions faciales, le langage corporel, et d'autres communications subtiles. À cause de cela, la plupart des personnes autistes ont des difficultés à exprimer

précisément leurs propres pensées, émotions, ou opinions, en utilisant des formes non-verbales de communication. Nous avons aussi des difficultés à identifier les émotions des autres en nous basant sur les sous-entendus ou le langage corporel.

Par conséquent, alors que nous avons de l'empathie (et une étude de 2009 a montré que les personnes autistes, non seulement ont de l'empathie, mais dans certains cas, ont en moyenne davantage d'empathie que les personnes non autistes), il est possible que nous ne sachions pas distinguer *quand* il faut exprimer de l'empathie pour quelqu'un d'autre, et nous ne l'exprimerons pas de la *manière* attendue par le reste de la société.

De nombreuses personnes autistes ont un sens très fort de la justice – du juste et du tort, de l'équité. De nombreuses personnes autistes vivent de la profonde tristesse, du désespoir ou de la colère à la vue d'événements relatés dans les nouvelles – famines, guerre, génocide, attaques terroriste, et autres crimes violents.

## **6. Who discovered autism ?**

Le psychiatre américain Léo Kanner publie un article intitulé *Autistic Disturbances of Affective Contact (Les troubles autistiques du contact affectif)* en 1943, en anglais. En 1944, le pédiatre autrichien Hans Asperger publie un article intitulé *Die « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter (Les « psychopathes autistes » à l'âge infantile)* en 1944, en allemand. La recherche de Kanner a été largement reconnue et a dominé le champ de l'autisme, tandis que la recherche d'Asperger, conduite sous un gouvernement contrôlé par les Nazis pendant la deuxième guerre mondiale, ne sera disponible en anglais qu'en 1980 avec la traduction de Lorna Wing.

Il y aura par la suite d'autres chercheurs, comme Bruno Bettelheim, qui soutenait la théorie, plus tard invalidée, selon laquelle les mères causaient l'autisme quand elle n'aimaient pas leurs enfants, et Bernard Rimland, qui contesta Bettelheim et dédia sa vie à la recherche d'un remède à l'autisme. Il y a eu Ivar Lovaas, le psychologue clinicien qui défendit une théorie behavioriste, qu'il développa plus tard sous la forme de l'analyse appliquée du comportement (en anglais Applied Behavioral Analysis, ABA), et Eric Schopler, le psychologue qui développa le programme TEACCH comme alternative à l'ABA (sur cette question, voir question 9).

## 7. Qu'est-ce qui cause l'autisme ?

Personne ne sait avec certitude la cause exacte de l'autisme. La théorie généralement acceptée est que la cause se trouve dans de complexes facteurs génétiques. De nombreuses études sur des jumeaux et des familles suggèrent que l'autisme est génétique, et que de nombreux gènes et des parties de plusieurs chromosomes sont impliqués dans la production de traits phénotypiques de l'autisme chez un individu.

Il y a de nombreuses théories moins crédibles sur des causes environnementales, comme l'hypothèse des vaccins qui causeraient l'autisme, qui vient d'un article d'Andrew Wakefield, de 1998. Il a été médecin avant de se voir retirer son droit à pratiquer pour cause de faute professionnelle médicale. 11 des 12 autres auteurs ont retiré leur nom de cet article qui avançait un lien entre le vaccin contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (vaccin ROR) et l'autisme. *The Lancet*, la revue qui a initialement publié l'article, a publié assez récemment une rétractation officielle – fin 2010 ou début 2011. D'autres théories tournent autour de l'idée que le thiomersal ou le mercure contenus dans les vaccins causent l'autisme. Il n'y a pas de preuve scientifique valide à cette théorie.

## 8. Y a-t-il un remède à l'autisme ?

Non.

Certaines personnes, principalement les parents de personnes autistes mais aussi certaines personnes autistes, militent très fermement pour un remède à l'autisme. D'autres personnes, majoritairement (mais pas uniquement) des personnes autistes, militent très fermement *contre* un remède à l'autisme. Toutefois, malgré les mérites et les défauts des deux camps de ce débat souvent échauffé, il n'existe actuellement aucun « remède » à l'autisme identifié ou accessible. Les personnes qui prétendent être capable de « guérir » l'autisme sont des imposteurs et charlatans. Presque tous, que nous voulions ou non un remède, sommes d'accord sur ce point.

Certaines personnes cependant prétendent qu'il est possible de « guérir » de l'autisme ; ces personnes sont habituellement des professionnels qui travaillent avec des enfants et adultes autistes. D'autres personnes préfèrent parler de « passing », c'est-à-dire quand une personne autiste a appris comment paraître non-autiste, donc à « passer » pour normal. Le concept de « guérison » suscite davantage de controverses que le concept de « passing ».

## **9. Quels traitements, thérapies ou interventions sont disponibles pour les enfants et adultes autistes ?**

Oulàlà. Il existe une longue, longue liste de traitements, thérapies et interventions courantes, que les gens cherchent ou emploient souvent. Voici une liste, brève et certainement pas exhaustive ou complète :

- orthophonie
- ergothérapie
- physiothérapie (motricité)
- psychothérapie
- ABA (analyse appliquée du comportement)
- prise en charge « Floortime » (modèle développemental, basé sur les relations et les différences individuelles, ou DIR)
- cours d'habiletés sociales
- TEACCH (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)
- régimes sans gluten et sans caséine
- médication (habituellement pour d'autres conditions associées)
- tutorat individuel, coaching
- thérapie de vie quotidienne (« daily life therapy », accompagnement personnalisé d'enfants dans certaines écoles aux USA et au Japon)

## **10. Quelles aides ou adaptations sont souvent requises ou reçues à l'école par les élèves autistes ?**

Si vous êtes en train d'élaborer un plan d'éducation individuelle [ndlt : ceci est une référence américaine, un équivalent français serait peut-être un dossier MDPH ?], prenez en compte les besoins sensoriels, sociaux et communicationnels de l'élève, en plus de ses handicaps (ou dons !) d'apprentissage spécifiques. Considérez à la fois les forces et les faiblesses. Encouragez et donnez des outils concrets pour le développement des forces de l'élève, et essayez tant que possible d'atténuer et offrir des aménagements aux handicaps.

Permettez les pauses sensorielles si nécessaire. Autorisez un élève à marcher au travers de la pièce pendant un test, ou à stimmer au cours de situations potentiellement stressantes. Donnez des aides visuelles, à la fois pour les emplois du temps, les tâches à remplir, et le matériel. Établissez une routine stricte et tenez-vous-y. Donnez des instructions spécifiques et explicites pour les tâches et devoirs, à la fois en classe et hors de la classe. Créez des mesures de prévention contre le harcèlement, intervenez en cas de harcèlement. Mettez en place une stratégie pour une inclusion et intégration significative de l'élève dans le groupe.

## **11. Quel genre de possibilités d'emploi ont les personnes autistes ?**

Tout dépend, et des compétences et capacités de l'individu, et du niveau d'études, ainsi que des types d'assistance dont l'individu a besoin pendant le processus de recrutement ou pour l'emploi, et aussi de si ces assistances existent et sont à portée. Si un individu bénéficie d'un soutien en matière d'emploi (job coaching) efficace, ainsi que de soutien dans l'exploration des complexes barrières sociales des intrigues de bureau, alors il ou elle pourra probablement réussir bien mieux qu'une personne autiste qui n'a pas reçu les mêmes soutiens.

Il y a un grand nombre de personnes autistes qui ont des diplômes avancés mais qui sont incapables d'obtenir ou de garder un travail, en raison de déficits sévères en habiletés sociales et communicationnelles, ou, dans certains cas, en raison de discrimination de la part de l'employeur sur base de difficultés liées à l'autisme. La majorité des adultes autistes sont sans emploi, pour une multitude de raisons.

Les personnes autistes s'en sortent bien quand elles travaillent dans un domaine en rapport avec un de leurs intérêts, qui ne requiert pas de beaucoup participer à des interactions interpersonnelles, et quand on leur donne des instructions et objectifs clairs et explicites.

## **12. Quel genre de recherches sont menées sur l'autisme ?**

Il existe à la base trois types de recherche sur l'autisme : la recherche biomédicale, sur les causes de l'autisme et ses potentiels remèdes ; la recherche psychologique, sur les caractéristiques des personnes autistes ; et les recherches en sciences sociales, sur les difficultés sociales auxquelles sont confrontées les personnes autistes dans le monde réel, comme le logement, les études, l'emploi, et l'inclusion. Une vaste majorité de

recherches se situe dans la première catégorie, et une part significative de la recherche dans la deuxième catégorie. Vraiment peu de recherches sont effectuées dans la troisième catégorie.

### **13. Quelles organisations représentent les personnes intéressées par ou connectées à l'autisme ?**

Voir les deux derniers points de la question 21.

### **14. Qu'est-ce qui constitue la communauté «autiste» ou «de l'autisme» ?**

La « communauté de l'autisme » est habituellement comprise comme comprenant n'importe qui touché par ou ayant un intérêt professionnel dans l'autisme. Cela signifie habituellement les parents de personnes autistes (et d'autres membres de la famille, comme les frères et sœurs, les époux·ses), les représentants non spécialisés / défenseurs non professionnels, les représentants de l'éducation spécialisée, les chercheurs, les cliniciens, les législateurs, et les personnes autistes. Certaines personnes font une différence entre « la communauté (autour) de l'autisme » pour signifier n'importe qui *autre* que les personnes autistes, et « la communauté autiste » pour signifier les personnes exclusivement autistes. Par défaut on emploie « la communauté de l'autisme ».

### **15. Qui sont les *self-advocates*, autodéfenseur·euses de leurs droits ?**

***[ndt : autodéfenseur·euses = personnes handicapées s'organisant et/ou s'exprimant pour défendre elles-mêmes leurs droits et intérêts]***

Les autodéfenseur·euses sont typiquement de jeunes et adultes autistes. Certain·e·s autodéfenseur·euses sont non-verbaux et emploient des méthodes de communication, d'autres sont hautement verbaux et s'expriment en utilisant le langage typique. Certain·e·s autodéfenseur·euses ont des services de soutien étendus, tandis que d'autres sont presque entièrement autosuffisants. Les autodéfenseur·euses peuvent avoir reçu toute la gamme de diagnostics et étiquettes possibles, y compris bas niveau, haut niveau, autisme, Asperger, et retard mental ou handicap mental.

## **16. Comment devrais-je faire référence aux personnes touchées par l'autisme ?**

Tout dépend d'à qui tu demandes ! Certain·e·s d'entre nous préfèrent la terminologie *personne autiste*, ou *autiste*, tandis que d'autres personnes préfèrent dire *personne avec autisme*. D'autres encore emploient le plus neutre « personne sur le spectre de l'autisme ». Les philosophies et croyances qui se jouent derrière les disputes autour de ces termes tournent autour des implications sociales et attitudinales du langage. Les personnes qui préfèrent *autiste* ont tendance à voir l'autisme comme un aspect important et définitoire de l'identité de la personne, tandis que les personnes qui préfèrent *personne avec autisme* voient l'autisme comme quelque chose qui devrait être atténué le plus possible, et qui n'impacte pas l'identité de la personne à un niveau fondamental.

La manière la plus neutre de désigner ces personnes est de dire « sur le spectre autistique » ou « sur le spectre ». Ça évite une potentielle réponse incendiaire.

## **17. Que dire à propos de tous ces désaccords / conflits / violences / tensions /haines que je vois sur le net ?**

Malheureusement, il y a beaucoup de vitriol parmi les membres de la communauté autour de l'autisme. Les « lignes de batailles » se dessinent habituellement autour des débats et controverses suivants :

- Ceux qui soutiennent un remède à l'autisme, et ceux qui s'opposent à un remède à l'autisme
- ceux qui croient que les vaccins causent l'autisme, et ceux qui croient que les vaccins ne causent pas l'autisme
- ceux qui soutiennent le travail des autodéfenseur·euses pour représenter les autistes, et ceux qui croient que les parents sont les seuls qui peuvent parler pour leurs enfants autistes.
- Beaucoup (mais pas tous) de parents d'enfants autistes (habituellement non-verbaux), et beaucoup (mais pas tous) autodéfenseur·euses
- ceux qui soutiennent l'usage de la thérapie par aversion, et ceux qui ne le soutiennent pas

- ceux qui croient qu'un individu peut « guérir » de l'autisme, et ceux qui ne le croient pas
- ceux qui préfèrent les interventions et thérapies basées sur des faits, et ceux qui préfèrent des traitements non conventionnels

Ces désaccords, qui sont toujours personnels et profondément émotionnels pour toutes les personnes impliquées, donnent souvent lieu à des batailles, de méchants échanges d'insultes, des vexations et peines sur les forums internet, les blogs, les sites de réseaux sociaux, et aussi, occasionnellement, en personne. Il n'y a pas un seul « camp » entièrement coupable pour toute cette haine. J'ai vu d'autres autistes cracher de la haine aussi souvent que j'ai vu des parents d'autistes cracher de la haine (c'est-à-dire, malheureusement, beaucoup). C'est très facile pour nous, dans la communauté autour de l'autisme, d'être contrarié·e, personnellement offensé·e, et suffisamment furieux·se pour vouloir se déchaîner contre une autre personne.

## **18. Pourquoi mets-tu une capitale à Autiste et parfois à Autism ?**

*[ndt : cette question a peu de pertinence dans un contexte français où je n'ai jamais vu personne capitaliser « autiste » ou « autisme », mais nous l'avons quand même incluse]*

Je mets une capitale à "Autiste" comme s'il s'agissait d'un nom propre pour la même raison que les communautés Sourdes et Aveugles capitalisent les adjectifs "Sourde" et "Aveugle". Nous le faisons pour les mêmes raisons que les personnes Noires capitalisent souvent ce mot. Nous le mettons en capitale comme un nom propre pour représenter notre communauté et notre identité.

Je ne capitalise pas toujours Autism, je le fais de temps en temps, comme sur cette page.

## **19. Qu'est-ce que la neurodiversité ?**

La neurodiversité, c'est l'idée que certaines conditions, dont l'autisme, sont des variations naturelles du génome humain, et ne sont pas des défauts qui doivent être réparés. La neurodiversité avance que la capacité d'un individu devrait être accrue et soutenue, et l'infirmité devrait être atténuée et accommodée. Elle amène à dire aussi

que la valeur ou le mérite d'un individu n'est pas moindre à cause de l'autisme, et que l'autisme est un aspect important et précieux dans l'identité d'une personne.

Historiquement, la neurodiversité est une extension du Mouvement pour les Droits des Handicapés, des années 1970, mouvement qui prône le modèle des droits civiques du handicap – qui défend l'idée que les premiers défis, et les plus importants, pour les autistes ou autres personnes handicapées, sont principalement des problèmes sociétaux, tels que la non-inclusion, la discrimination, ou le validisme.

## **20. Les personnes autistes sont-elles plus susceptibles d'être violentes ou de commettre des crimes violents que les personnes non-autistes ?**

Non. En réalité, une étude récente a montré que non seulement les personnes autistes ne sont pas plus susceptibles que les personnes non-autistes de commettre un crime violent, mais aussi que le taux de violence parmi les autistes est plus bas que dans la population générale. Les personnes autistes sont aussi bien plus susceptibles d'être victimes de crime que d'en perpétrer.

## **21. Où puis-je en savoir plus ?**

**[ndt : Voici la liste de ressources proposée par Lydia X. Z. Brown, qui est donc composée de liens en anglais. Pour des ressources en français, voir [les autres articles sur l'autisme](#)]**

To learn more about the history of Autism research, read *A History of Autism: Conversations with the Pioneers* by Adam Feinstein.

To learn more about the massive increase in Autism diagnoses in recent years, read anthropologist Roy Richard Grinker's *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*.

To learn more about the vaccine controversy and autism research, read *Autism's False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure* by Paul A. Offit.

To learn more about twice-exceptionals (dually gifted and disabled people), including Autistic twice-exceptionals, read *Different Minds* by Deirdre V. Lovecky.

To learn more about Asperger's Syndrome, read *The Complete Guide to Asperger's Syndrome* by Tony Attwood.

To learn more about concerns about Autistic people and law enforcement, read *Autism, Advocates and Law Enforcement Professionals: Recognizing and Reducing Risk Situations for People with Autism Spectrum Disorders* by former police officer Dennis Debbaudt.

To learn more about relationships and Autistic people, read *Against the Odds: A Love Story* and *Autism, Asperger's, and Sexuality: Puberty and Beyond* by Jerry and Mary Newport, two Autistics who married each other; *Autism Aspergers: Solving the Relationship Puzzle--A New Developmental Program that Opens the Door to Lifelong Social and Emotional Growth* by Steven E. Gutstein; and *Strategies for Building Successful Relationships with People on the Autism Spectrum: Let's Relate!* by Brian R. King.

To learn more about Autistic girls and women, read *Girls Growing Up on the Autism Spectrum: What Parents and Professionals Should Know About the Pre-Teen and Teenage Years* by Shana Nichols, Gina Marie Moravcik, and Samara Pulver Tetenbaum, and *Aspergirls* by Rudy Simone.

To learn more about bullying, read *Perfect Targets: Asperger Syndrome and Bullying--Practical Solutions for Surviving the Social World* by Rebekah Heinrichs, *Asperger Syndrome and Bullying: Strategies and Solutions* by Nick Dubin and Michael John Carle, and *Exploring Bullying with Adults with Autism and Asperger Syndrome: A Photocopiable Workbook* by Anna Tickle and Bettina Stott.

To learn more about Autistic people, read the memoirs of Temple Grandin, Daniel Tammet, Donna Williams, or Liane Holiday-Willey. You can also see a list of and links to blogs by Autistic people on the left-hand side of Autistic Hoya.

To learn more about self-advocacy, read *Ask and Tell* edited by Autistic special education professor Stephen Mark Shore.

To learn more about employment options and strategies, read *Employment for Individuals with Asperger Syndrome or Non-Verbal Learning Disability: Stories and Strategies* by Yvona Fast.

To learn more about college options and strategies, read *Navigating College: A Handbook on Self Advocacy Written for Autistic Students from Autistic Adults, Students with Asperger Syndrome: A Guide for College Personnel* by Lorraine E. Wolf, Ph.D., Jane Thierfeld Brown and Ed.D., *Top Tips for Asperger Students: How to Get the Most Out of University and College* by Rosemary Martin, *Students with High-functioning Autism Going to College: A Guide for Parents* by Jane Thierfeld Brown, Lorraine Wolf, Lisa King and Ruth Bork, and *Realizing the College Dream With Autism or Asperger Syndrome: A Parent's Guide to Student Success* by Ann Palmer.

To read about organizations run by Autistic people, see the [Autistic Self-Advocacy Network](#) (ASAN), the [Autism Women's Network](#) (AWN), and the [Autism Network International](#) (ANI).

To read about organizations run by partnership of Autistic people and families and professionals that promote civil rights, see the [Autism National Committee](#) (AutCom) and, for a cross-disability organization, [TASH](#).

To read about organizations run primarily by families and professionals or sponsored by the government, see the [Autism Society of America](#) (ASA), the [Inter-Agency Autism Coordinating Committee](#) (IACC), [Autism Speaks](#) (which I do **not** recommend to anyone), the [Autism National Information and Resource Center](#) (Autism NOW Center), and the [Asperger's Association of New England](#) (AANE).