**Exposé Psychopathologie**

**Thème : L’intégration sociale de l’autiste Asperger au sein de la société et de sa famille**

* **Introduction : Qu’est-ce que le syndrome d’Asperger ?**

**Prenez note que l’appellation « syndrome d’Asperger » n’est plus utilisée depuis la publication du DSM-5 en 2013 puisqu’il est inclus dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et que ses particularités sont précisées au moyen de spécificateurs.**

Condition neurodéveloppementale complexe du trouble du spectre de l'autisme (TSA), le syndrome d'Asperger est situé à l’extrême du continuum autistique et se manifeste dès l’enfance. Comme pour toute autre condition du spectre de l’autisme, ses caractéristiques peuvent varier « de léger à sévère » et peuvent changer au cours du développement de la personne, aussi bien en nature qu’en intensité et ce, même à l’âge adulte. Il s’agit d’une forme légère d’autisme qui se manifeste généralement sans handicaps mentaux extrêmes.

Comme pour toute condition du spectre autistique, ses caractéristiques se présenteront selon la triade autistique.

Il y aurait entre 350 000 et 600 000 autistes en France, soit près d’un pourcent de la population. Il est extrêmement difficile d’obtenir des chiffres sur l’autisme Asperger, étant donné que le diagnostic est difficile à établir. Le Ministère du Travail indique que seules 1000 à 2000 personnes autistes travaillent en milieu ordinaire.

**Diagnostic du syndrome d'Asperger :**

Aujourd'hui, le syndrome d’Asperger n’est reconnu comme entité à part entière que par quelques professionnels. De plus, l'appellation *syndrome d’Asperger* n’est plus utilisée depuis la publication du [**DSM-5**](https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/Manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux-dsm/) en 2013 puisque ce dernier est inclus dans le [**trouble du spectre de l'autisme (TSA)**](https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/) et que ses particularités sont précisées au moyen de spécificateurs.

Bien que les signes de cette condition soient généralement présents, le syndrome d’Asperger est peu diagnostiqué avant l'âge de trois ans puisque c'est à partir de cet âge que ses particularités deviennent le plus visibles. Cependant, il reste souvent non diagnostiqué jusqu'à ce que l'enfant ou l'adulte commence à avoir de sérieuses difficultés à l'école, au travail ou dans sa vie personnelle.

En effet, de nombreux adultes vivant avec le syndrome d'Asperger reçoivent leur diagnostic lorsqu'ils cherchent à obtenir de l'aide pour des questions d'anxiété ou de dépression et que la cause de leurs problèmes se centre essentiellement sur des difficultés au niveau des interactions sociales.

De plus, les caractéristiques du syndrome d'Asperger peuvent être confondues avec celles d'autres conditions développementales telles que le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). En effet, de nombreuses personnes touchées par le syndrome d'Asperger sont initialement diagnostiquées avec un TDAH jusqu'à ce qu'il devienne clair que leurs difficultés proviennent plus d'une incapacité à socialiser que d'une incapacité à se concentrer.

Malheureusement, ces erreurs de prise en charge et de diagnostic peuvent être lourdes de conséquences. Le risque de dépression et la perte d’estime de soi sont réels pour la personne qui vit régulièrement l’échec, l’anxiété et l’insécurité qui peuvent venir de pair avec un syndrome d'Asperger.

Avec le bon diagnostic, bien des conflits, de l’incompréhension et de la détresse peuvent être épargnés. Un meilleur équilibre familial peut être trouvé dès lors que les parents, la fratrie et l’entourage reconnaissent et acceptent ce mode de fonctionnement.

Le diagnostic est souvent vécu comme un soulagement par la personne elle-même ainsi que par son entourage.

**Caractéristiques du syndrome d'Asperger :**

* Graves lacunes au niveau des compétences sociales et de la communication
* Comportements, des activités et des intérêts particuliers, répétitifs et stéréotypés
* Particularités sur le plan sensoriel, du mal à supporter le bruit, les lumières vives ou un environnement très stimulant : hypersensibilité sensorielle
* Accordent une importance particulière aux détails qui peuvent échapper aux autres. Beaucoup d'entre elles ont des champs d'intérêt précis, qui sortent parfois de l'ordinaire et dans lesquels elles cumuleront des connaissances.
* Leur quotient intellectuel (QI) variant de normal à supérieur
* Socialement, les personnes Asperger veulent s’intégrer et avoir des amis, mais elles ont beaucoup de difficultés à créer des liens sociaux efficaces et à long terme
* Certaines personnes Asperger n'éprouveront aucun intérêt en ce qui a trait aux relations sociales et préféreront rester seules
* La personne Asperger pourrait engager des conversations avec d'autres personnes en rapportant longuement des faits liés à un sujet d'intérêt particulier. Aussi, elle pourrait être portée à monopoliser une conversation et à laisser peu de place à l'échange.
* Il peut également lui être difficile de « voir les choses » du point de vue de l'autre personne. Elle pourrait être souvent portée, même inconsciemment, à faire un parallèle entre le vécu partagé par son interlocuteur et son propre vécu ce qui pourrait passer pour un manque d'intérêt à l'autre. Pourtant, la personne Asperger ne fait que se situer elle-même pour mieux comprendre le ressenti émotionnel de l'autre personne.
* Incapacité à comprendre l'intention derrière les actions, les mots et les comportements d'une autre personne. De même, la personne Asperger peut avoir du mal à décoder certains indices non verbaux comme un sourire, un froncement de sourcils, le geste « viens ici » ou encore à comprendre certains codes sociaux : les interactions sociales peuvent parfois être difficile.
* Certaines personnes ont des difficultés à contrôler leurs émotions. Elles peuvent rire ou pleurer facilement ou à des moments inopportuns.

**Encore une fois, il importe de mentionner que ce ne sont pas tous les individus qui affichent tous ces comportements. De plus, chacun d'entre eux varie considérablement d'une personne à l'autre.**

1. **Intégration sociale de l’autiste asperger dans sa famille**

Dans cette partie notre but est de connaitre les différents points de vue de familles qui ont des enfants ou des proches atteints du syndrome asperger, mais aussi le point de vue des personnes les plus concernés et la plupart du temps oublier : les personnes atteintes d’asperger, c’est pour cela que nous avons cherché des témoignages pour nous permettre de comprendre en partie, leurs façon de vivre mais aussi les difficultés qu’ils doivent surmonter tout au long de leur vie. Cet exposé contient donc de nombreux témoignages que nous avons essayé d’expliquer et de comprendre.

* **Quelques témoignages de parents d’enfants autistes :**
1. **Témoignage sur le quotidien d’un enfant handicapé et de sa famille par Jean-Louis Agard, page 14-21**

Une maman décrit, le 27 février 2000, ce qu’est la vie au jour le jour avec un enfant autiste.

Récit parental d’une mère qui parle du quotidien de son enfant autiste, son fils est atteint d’autisme léger, il a 7 ans, il est non agressif et le changement ne le dérange pas plus que ça.

Son fils à été pris en charge assez tôt, dès l’âge de 3 ans.

Le réveil est parfois difficile pour son fils (pleurs, cris), durant la journée il a des crises de fou rire incontrôlables et inexpliqués aussi bien le jour que la nuit. L’heure du coucher est également assez difficile du a son agitation, Guillaume a du mal à s’endormir.

Il a aussi des crises d’angoisses, il est quasiment incontrôlable, se griffe le visage, agite ses mains devant son visage, il est impossible pour sa mère de l’approcher dans ces moments-là.

Au bout d’un certain temps il parvient à calmer son angoisse lui-même, cependant il est difficile pour sa mère de se sentir aussi impuissante, elle ne peut même pas empêcher son fils de se faire du mal, elle ne peut que l’observer et attende qu’il se calme tout seul.

Guillaume ne parle pas, il se fait comprendre en pointant du doigt ce qu’il veut et se sert de la main de son entourage pour se saisir d’un objet.

**« Il ouvre toutes les portes et les fenêtres ; nous l’avons récupéré plusieurs fois chez les voisins qui heureusement le connaissent bien, le réceptionnent et quelquefois nous le ramènent ».**

Plusieurs fois ils ont retrouvés leur fils sur le rebord de la fenêtre, les jambes dans le vide, heureusement ils habitent une maison de plain-pied ce qui diminue grandement le danger de chute mortel. Si ils auraient habité dans un appartement, au 4eme étage cela aurait très dangereux, le fait qu’ils habitent en maison soulage d’une certaine façon la mère.

Son fils grignote beaucoup, il ouvre les placards et les frigos, la maman retrouve des miettes partout et du beurre, de la moutarde sur le mur, elle trouve cela lassant à la longue.

Ils ont donc mis des verrous partout et ont mis sur les murs de la peinture qui rend facile le lavage, tout cela pour dire à quel point le fait d’avoir un enfant autiste ne laisse plus le choix sur la décoration de la maison, les parents pensent pratique plutôt que confortable ou jolie.

Encore un exemple sur ce sujet, leur fils aime sauter sur les lits à tel point qu’il est **« parvenu à défoncer plusieurs sommiers et matelas et même à badigeonner le plafond avec ce que nous pensons être du chocolat… en ayant ras-le-bol de refaire un lit dix fois par jour, nous laissons le strict minimum. »**

Son fils met beaucoup de désordre dans la maison et elle passe son temps à ramasser derrière lui et à le changer car il se salit énormément.

**« Il y a des batailles musclées pour divers éléments de la vie quotidienne : laver le visage, les cheveux, se peigner, laver les dents (il faut s’y mettre à deux, un qui tient, l’autre qui lave). »**

Des éléments de la vie quotidienne à première vue banale deviennent un combat de tous les jours.

La mère refuse de **« shooter »** son fils aux médicaments ou de le mettre sous **« camisole thérapeutique »**, résultats de ses choix : **« le suivre, le surveiller, le pister en permanence. Sans oublier l’angoisse permanente d’apparition de crises convulsives ou d’automutilations ».**

Il y a aussi des bons côtés, son fils fait pas mal d’activités tel que la piscine, l’équitation, il joue avec le chien, il aime aller au restaurant, type MacDo, Quick, **« où personne ne risque de s’offusquer de le voir manger ses frites avec les doigts ».** Même leur choix de lieu de sortie est déterminé par le comportement de leur fils.

Il est cependant plus difficile pour lui d’aller chez des amis où il ne mange pratiquement rien.

**« En résumé, tout cela demeure acceptable pour nous, ses parents, mais il y a des jours où l’on voudrait pouvoir s’isoler, s’en aller, respirer, oublier. »** Je trouve qu’il est important de relever cette phrase car elle montre à quel point l’entourage de cet enfant doit s’adapter à lui, tout ce que leur fait vivre leur fils est « acceptable » pour eux, ils savent que pour d’autres cela serait surement difficile à supporter et à accepter, parfois ces parents voudraient juste « s’en aller ».

**« C’est plus dur pour ses sœurs. Comment leur reprocher, à l’approche de l’adolescence, de désirer une vie comparable à celle de leurs copains ?... Même certains membres de ma famille (oncle ou tante de l’enfant), à l’occasion de visites, ont reconnu qu’ils ne se sentiraient pas capables, eux d’assumer un enfant comme « ça ». Moi, c’est le mien, il est beau et je l’aime tel qu’il est. »** Les parents se sont adaptés et ont acceptés la situation autiste ou pas c’est leur fils, toutefois pour les frères et sœurs c’est plus difficile d’accepter la situation car ils voudraient juste vivre comme leurs camarades et amis, sauf que leur frère autiste les en empêche.

**« Reste l’angoisse du lendemain, quand on ne sera plus capables de faire face parce qu’on sera trop vieux, parce qu’il sera trop grand, trop fort. Et qu’adviendra-t-il de lui lorsque nous serons morts ? Un dilemme, une vie que je ne souhaiterai pas à mon pire ennemi. »**

De nombreux parents sont dans le même cas que cette maman, ils ont peur de l’avenir et redoutent leur mort non pas pour eux mais pour leur enfant autiste, qui s’en occupera lorsqu’ils ne seront plus là ? Qui s’en occupera quand ils seront trop vieux et faibles alors que lui sera grand et fort ?

**« Voilà, en quelques lignes, le quotidien d’une vie avec un enfant autiste. On s’y fait, il faut laisser derrière soi un tas de choses : oublier le rêve d’une maison bien rangée ; d’un jardin bien ordonné ; d’une vie de couple avec des intermèdes à deux (plus il grandit, moins les baby-sitters se bousculent au portillon). »**

Les parents ayant un enfant autiste ne vivent plus vraiment pour eux mais ils vivent pour leur enfant, ils délaissent leur vie de couple au profit de leur relation avec leur enfant, s’occupent principalement de leur enfant autiste en délaissant peut être leurs autres enfants, ils ne s’accordent plus de temps pour eux.

1. **« Je suis la maman d’un enfant différent et tu n’as pas la moindre idée de ce à quoi ma vie ressemble »**

Publié le 12 novembre 2018 par Aude Courbouleix

« À toi qui ne cesses de me répéter que je m’inquiète pour rien, que mon enfant n’est pas différent et que je suis trop stressée, tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas à quel point je sens qu’il évolue en parallèle, qu’il ne suit pas les sentiers battus, qu’il s’intéresse à des choses qui ne sont pas de son âge ni du mien, qu’il joue des heures à faire tourner les roues de ses voitures, qu’il me fait répéter son prénom mille fois sans jamais y répondre. Tu n’imagines pas l’imperceptible : le handicap invisible que je vois, le décalage croissant avec les autres enfants, sa manière si particulière d’exprimer sa joie à coups de tapes dans le dos ou d’éclater de rire lorsque tu te mets en colère.

À toi qui penses que je suis trop laxiste et que je ne sais pas l’encadrer, que si t’étais à ma place, avec une bonne claque, les choses seraient réglées… tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas à quel point ses crises de colère sont violentes et ravagent tout sur leur passage. Bibelots qui cassent, portes de placard qui claquent et interrupteurs mis à rude épreuve… justement parce que je l’encadre et que je l’ai frustré. Que j’ai refusé de céder à sa énième lubie, de vouloir passer par tel chemin ou d’empêcher sa petite sœur de chanter. Parce que, contre toute attente et en dépit de ce que tu peux croire, je lui demande de respecter nos règles.

À toi qui me regardes comme si j’étais une mère exceptionnelle, vaillante et courageuse, prête à tout encaisser envers et contre tout, tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas la claque du diagnostic, les nuits sans sommeil, la quête d’informations, les insultes à la vie qui m’a joué ce tour, les questions sans réponses et ce « pourquoi lui » qui secrètement, ne me quitte pas. Tu n’imagines pas l’angoisse de l’avenir que je cache derrière mes sourires ni n’entends ma secrète prière à une divinité imaginaire pour qu’il puisse, un jour, simplement vivre comme tout le monde.

À toi qui me prends pour Wonder Woman et admires mon sens de l’organisation, tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas la fatigue qui ne me quitte pas, la charge mentale de devoir gérer la petite entreprise qui tourne autour de lui, le ras-le-bol que tout pèse sur mes épaules, l’envie parfois de troquer son accompagnement chez l’orthophoniste contre une bonne série à la télé, et la culpabilité d’y avoir songé…

À toi qui trouves que je le préfère à ses sœurs et que je ne parle que de lui, tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas à quel point j’ai peur qu’elles me reprochent plus tard, et à tort, d’avoir préféré leur frère. D’avoir toujours tout fait pour lui et de les avoir oubliées sur le chemin. Tu n’imagines pas à quel point je veille à répartir le plus équitablement possible mon attention, à demander à chacun comment s’est passée sa journée, à tenter de faire respecter les mêmes règles, à leur dire chaque soir avant de s’endormir que je les aime et suis fière de ce qu’ils sont.

À toi, mon enfant différent qui lira peut-être un jour ces lignes, tu n’imagines pas. Tu n’imagines pas à quel point tu me fais grandir et me fais découvrir des trésors et ressources en moi que je n’aurais jamais pensé avoir. Tu n’imagines pas à quel point tes crises me détruisent et à quel point tes victoires me donnent la force de continuer. Tu n’imagines tout simplement pas à quel point je t’aime et suis fière de toi. »

Cette mère décrit parfaitement les angoisses que les parents ressentent par rapport à leur enfant autiste, la culpabilité ressenti envers ses autres enfants qu’elle a l’impression de délaisser, à quel point elle a mal de voir son enfant faire des colères destructrices et à l’inverse à quel point elle est heureuse lorsque son fils réussit quelque chose ou avance. La culpabilité ressenti chez certains lorsqu’ils leurs arrivent de penser, juste penser à faire autre chose pour eux-mêmes au lieu de s’occuper de leur enfant. L’angoisse de l’avenir ressenti par cette maman est également ressenti par de nombreux parents d’autistes. Parfois, elle ne peut s’empêcher de se demander « pourquoi lui ? Pourquoi son enfant ? ». Cette maman nous explique les différentes étapes de son quotidien et de sa vie avec son enfant autiste, que ce soit ses joies mais aussi ses angoisses. Elle nous raconte qu’il est difficile d’établir un contact avec son fils, par exemple il ne répond pas quand elle l’appelle par son prénom, elle a beau l’appelé plusieurs fois il ne répond jamais. On ressent bien à travers ses mots, la solitude à laquelle elle doit faire face, à ce « handicap invisible », souvent elle sent des regards sur elle et son fils ou bien elle entend des remarques lorsque son fils à des réactions inapproprié comme le fait qu’il « exprime sa joie à coups de tapes dans le dos » ou le fait qu’il éclate de rire lorsqu’il se met en colère. Elle est souvent jugé sur son « laxisme » ou « son manque de cadre » alors qu’il est très difficile d’instaurer un cadre épanouissant et adapté à un enfant autiste. Cette maman nous dit également qu’elle espère « qu’il puisse un jour vivre comme tout le monde ».

Elle ressent cette charge de travail importante qui pèse sur ses épaules et elle ne peut pas avoir un jour ou une minute de repos, son attention est en permanence braquée sur son fils pour répondre à ces besoins et éviter une autre crise « destructrice ». Cette maman comme tant d’autres culpabilise de faire passer son fils avant ses autres filles, elle craint qu’elles ne lui reprochent se manque d’attention envers elles, une fois plus grandes, pour cela « elle veille à repartir le plus équitablement possible son attention, à demander comment s’est passée leur journée, à tenter de faire respecter les mêmes règles, à leur dire chaque soir avant de s’endormir qu’elle les aime et qu’elle est fière de ce qu’elles sont. »

C’est un témoignage poignant que nous avons là, qui nous montre la dure réalité de devoir élever un enfant autiste.

1. **Témoignage d’un frère d’autiste :**

**Témoignage de Marius, enfant de 13 ans qui a un grand frère autiste.**

**« Je m’appelle Marius. J’ai 13 ans et j’habite un village près de Chartres, dans une maison. J’ai un grand frère de 20 ans autiste, Jordan. Il est externe dans son centre de traitement et rentre tous les soirs et les week-ends à la maison. Je m’intéresse aux jeux vidéo, à l’histoire, à la littérature et à l’archéologie.**

Jordan est très bruyant et pousse de grands cris quand il est content ou énervé**. Or, si on veut être au calme pour lire ou jouer un petit peu, c’est gênant de l’entendre crier et sauter, car oui, quand Jordan est content, il saute bruyamment à pied joint… Le problème est que ma chambre se situe sous la sienne ! Je dois souvent demander à mon frère de s’arrêter… même si je sais que dix minutes plus tard, il recommencera !**

Lorsqu’on est dans un lieu public (parc, musée, train…) Jordan ne s’arrête pas pour autant de crier ! Quasiment tout le monde se retourne pour voir d’où vient ce bruit étrange. Certaines personnes voient que mon frère à un problème et ne s’inquiètent pas d’avantage mais d’autres sont craintives et s’écartent…**Aussi, quand mon frère crie, certaines personnes se tournent vers moi en me disant « chut » car, suivant l’ordre logique, ce n’est pas le plus grand qui fait des choses bizarres mais le plus petit, donc moi !**

Jordan prend beaucoup de place dans la maison. **A la maison, il y a trois télévisions : 1 pour lui, 1 pour la famille et 1 pour lire des cassettes. Eh bien, Jordan squatte toutes les télévisions en même temps !!!** Le seul moment où on peut regarder la télé, c’est le soir et encore… il faut emmener Jo parfois de force dans le bain pour avoir la paix ! Et comme chaque jour, Jo prend son bain brulant, vide une partie de l’eau chaude, je vide l’autre partie en prenant la douche mais finalement, c’est moi qui me fait gronder car je ne laisse pas d’eau chaude pour les autres !

Mais des fois, il y a des avantages d’avoir un frère autiste. Lorsque l’on va à un parc d’attraction (Disney Land, Parc Astérix…), grâce à Jordan, on paie moins cher sa place puisque l’on a un tarif handicapé et surtout, on peut court-circuiter les queues en passant par la sortie. On n’a pas à attendre trente minutes dans une queue pour faire une attraction !

Comme Jordan est handicapé, on peut se garer sur les places handicapées ! Ca nous arrange beaucoup car quand on est pressé, on va plus vite… mais souvent, des gens tout à fait normaux, prennent la place handicapée et donc, là, ben ce n’est pas cool !
Avec Jordan, à quasiment chaque déplacement, on va au Mc Donald ou à Quick pour le récompenser. Il adore le fast-food… et moi, aussi ! Donc, on va beaucoup au Mc Do, on peut se garer sur les places handicapées…. La belle vie quoi !


Nos relations entre frères sont parfois négatives car Jordan **ne parle pas et n’arrive qu’à prononcer des mots basiques comme coca, papa** (et encore parfois, il dit « papapapapap ») et maman ! **On ne peut donc pas avoir de discussion avec lui**. Le seul avantage c’est que je peux lui apprendre des nouveaux mots (même s’il a du mal à prononcer certaines lettres comme le « R »), ça me donne l’impression que c’est moi le grand frère !

Jordan joue toujours aux mêmes jeux ! Ce sont, en majorité, des jeux d’un petit enfant de maternelle (puzzle pour enfants, jeux vidéo éducatifs…) même s’il a des jeux auquel j’aimerais jouer des fois comme « Pong ». Quand j’étais petit, on ne jouait à aucun jeu de société car mon frère n’y jouait pas. Mon père était au travail et ma mère s’occupait de mon frère ! Alors, je jouais tout seul pour des jeux qui se jouent à deux ou trois. Finalement, je ne jouais qu’avec ma grand-mère pendant les grandes vacances.

Mais des fois, nos relations entre frères sont sympas car Jordan est joueur. Il adore les chatouilles et qu’on l’attrape. Quand je joue avec lui, il est content, il rigole et donc, je suis content moi aussi. Le seul problème c’est qu’il ne sait pas s’arrêter.
Je trouve qu’il est souvent joyeux (même si, des fois, on ne sait pas pourquoi). C’est agréable pour tout le monde.

Dès fois, je pense que j’aurai pu avoir un frère normal. J’aurai pu jouer avec lui quand j’étais petit et jouer maintenant aux jeux vidéo.

J’imagine qu’un jour, Jordan sera dans un centre à plein temps et, moi je ne serai plus à la maison. Mais je pense que j’irai toujours au Mc Do avec lui ! Parce que c’est comme ça la vie et que, même s’il est autiste, il reste toujours mon frère !

Marius »

Dans ce témoignage, on voit bien les difficultés que rencontrent les proches d’une personne autiste, Marius à un frère autiste, il voit bien que son frère demande plus d’attention et que donc ses parents s’occupent très peu de lui. Le désir d’avoir un frère avec qui jouer par exemple, Marius à un frère mais il est difficile de jouer avec lui car il joue a des jeux d’enfants et ce sont toujours les même jeux. **« Quand j’étais petit, on ne jouait à aucun jeu de société car mon frère n’y jouait pas. Mon père était au travail et ma mère s’occupait de mon frère ! Alors, je jouais tout seul pour des jeux qui se jouent à deux ou trois. »**

Il y a toujours ce désir du « frère normal », il se faisait surement une autre idée du fait d’avoir un frère et on lui a ramené un enfant « diffèrent » avec lequel il peut à peine communiquer et jouer **« Dès fois, je pense que j’aurai pu avoir un frère normal. J’aurai pu jouer avec lui quand j’étais petit et jouer maintenant aux jeux vidéo. »** Il y a tout de même des avantages selon lui mais ce sont des avantages qui n’ont aucun rapport avec son frère directement, ce sont des avantages matériels comme la place de parking handicapé par exemple ou encore le fait de manger souvent Mcdo ou Quick.Marius se sent délaissé par ses parents bien qu’ils comprennent que son frère à besoin de beaucoup plus d’attention, et il l’accepte. Il reste néanmoins les désagréments de la vie quotidienne, difficile à supporter comme le bruit que Jordan fait, le fait qu’il monopolise les trois télévisions en même temps, en théorie le fait d’avoir trois télévisions devrait permettre à chacun de pouvoir regarder son programme, mais même ça est difficile car Jordan empêche le reste de la famille d’en profiter. Le fait que Jordan ne parle pas ne permet pas à Marius à créer des liens avec lui. Si je devais résumer le quotidien de Marius : il est délaissé par ses parents, en public il est accusé de faire du bruit alors que c’est son frère qui en fait, même chose pour l’eau chaude lorsque Jordan utilise pratiquement toute l’eau, le bruit incessant causé par Jordan car sa chambre se situe en dessous celle de son frère, le fait d’avoir un frère mais de ne pas pouvoir communiquer avec lui ou jouer avec lui.

1. **Intégration sociale de l’autiste asperger au sein de la société**

Dans cette deuxième partie nous allons aborder dans un premier temps les différents accompagnements mis en place afin de faciliter l’intégration des personnes autistes dans la société, par exemple à l’école. Puis nous allons parler de l’intégration des autistes dans le monde du travail avec à l’appui quelques témoignages qui montrent la difficulté qu’est de trouver du travail lorsque l’on est autiste et les difficultés rencontrées une fois que l’on fait partie de ce monde du travail. Ensuite nous avons sélectionné quelques témoignages de personnes autistes qui souhaitent faire entendre leur voix et s’exprimer sur la façon dont les neurotypiques les considèrent, et sur la façon dont la société les rejettent. Et pour finir nous vous présenterons les résultats de notre enquête portant sur : comment les neurotypiques perçoivent les autistes ?

* **Les accompagnements à l’école pour un enfant Asperger**

**AVS : Auxiliaire de vie scolaire** informée sur le syndrome Asperger et qui accompagne l’enfant individuellement en classe, elle facilite et accélère son intégration, et aide l’enfant face aux difficultés d’apprentissage.

*Ses responsabilités sont les suivantes :*

* Favoriser la sociabilité, la flexibilité dans le travail et dans les jeux, Aider à reconnaître les codes de conduite,
* Guider dans le domaine des sentiments et de l’amitié,
* Aider à développer les intérêts particuliers dans le but d’accroître la motivation, les talents et les connaissances,
* Accompagner la mise en place un programme d’amélioration de la motricité fine, Inciter à la compréhension des pensées et des intentions d’autrui,
* Aider à surmonter la sensibilité auditive et tactile.

Ainsi, cet assistant aide à appliquer un programme établi par le professeur.

**Les accompagnements à l’extérieure pour un enfant Asperger**

A défaut d’AVS, il est essentiel que l’enfant Asperger ait accès à un soutien scolaire individuel :

* soit grâce à une répétitrice,
* soit avec les parents.

**Orthophoniste :** Suivi individuel avec une orthophoniste qui travaille sur :

* le sens des mots,
* les scénarios sociaux,
* l’art de la conversation,
* la compréhension et l’expression des émotions.

* **Témoignages de familles ayant un proche autiste concernant leur insertion dans le monde du travail :**
* **Sylvie :** « Ma nièce est autiste asperger, elle a obtenu un master. Pour moi elle est comme tout le monde avec ses défauts et ses qualités et ses particularités, comme tout un chacun dans la famille. J’aimerais pour elle qu’elle trouve du travail. Quand j’ai contacté une ancienne collègue, responsable du personnel je me suis entendu répondre que la hiérarchie préfère payer les amendes que d’embaucher des handicapés, ceci dans une administration. Les amendes sont donc payées par les contribuables parce que les responsables de l’administration ne veulent pas embaucher des personnes efficaces. Par contre pour la fille de Untel ou Untel pour les stages … Il y a beaucoup à dire"
* **Ana :** « Je suis mariée depuis 25 ans à un autiste asperger. Même si la vie à ses côtés est difficile, très solitaire, c’est contre la société que je suis en colère, très très en colère. Ses compétences professionnelles, sa rapidité et justesse dans le travail ne sont plus à prouver. A chaque fois qu’il a quitté un poste il en a fallu 3 personnes derrière pour l’occuper. Mais aujourd’hui ça devient encore plus difficile car il est victime d’une forme d’harcèlement sournoise. Il fait peur, il fait de l’ombre, on ne le comprend pas. Si la direction lui a confié un poste stratégique, sa hiérarchie directe s’arrange pour détourner ses fonctions au profit de quelqu’un d’autre et ça dure depuis des mois. Il est au bord de l’abîme et ça ne peut plus durer. Que faire ? mettre son autisme en lumière ? L’entreprise, une banque, est-elle prête à entendre cette annonce ? en a-t ’elle la capacité? quel sera le regard de sa hiérarchie ensuite. « On a besoin d’aide. »
Croyez-moi, la souffrance d’un autiste asperger est bien réelle, c’est une douleur sourde et persistante, un contrôle de soi permanent, une lutte constante pour survivre dans ce monde qui ne leurs ressemble pas. Merci pour vos conseils, ils seront les bienvenus. »

Nous pouvons voir grâce à ces deux témoignages de personne proche d’autiste asperger qu’il est difficile de trouver un travail quand les autistes sont déclarés comme « handicapé » car ils sont mal perçu, les entreprises les considèrent comme des personnes lentes, qui ne comprennent pas les consignes, ces entreprises préfèrent donc ne pas être encombré « d’un fardeau », alors que c’est le contraire, les neurotypiques ont des préjugés envers les autistes, certes l’autisme est un handicap, mais savent-ils vraiment ce que cela signifie ? Une personne autiste à besoin d’avoir des consignes précises et claires, et ces personnes autistes qui sont dans le monde du travail s’avèrent souvent être très efficace et rapide, bien qu’ils aient des difficultés relationnels.

On peut voir dans l’autre témoignage, un autre cas de figure, celui d’une personne asperger qui préfère ne pas se considérer comme « handicapé » par peur d’être jugé, de plus ces collègues ne comprennent pas son comportement inapproprié face à différentes situations, des situations en apparence simple pour les neurotypiques mais qui sont perçu différemment par les autistes « Il fait peur, il fait de l’ombre, on ne le comprend pas », il est donc mis à l’écart et peut rapidement devenir une victime de harcèlement au travail et se retrouver à subir les brimades de ces collègues et supérieurs hiérarchiques.

* **Témoignages de personnes Asperger concernant leur insertion professionnelle**
* **Guénaële :** « Bonjour, je suis autiste asperger. Je suis arrivée à passer des entretiens d’embauche. Mais pour moi, le plus gros problèmes est de m’entendre sur le long terme avec mes collègues et mes supérieurs. »
* **Benoit :** « Je découvre votre article (et le site), dont il me semble connaître l’inspiration. Je pense qu’il est important de préciser que les asperger (on dit aussi aspi(e)s) sont souvent aussi différents les uns des autres qu’ils le sont du reste de la population.
C’est pourquoi tous les aspis ne partagent pas nécessairement tous les traits décrits ici. (en contrepartie, ils peuvent en avoir d’autre). J’ai juste un reproche, est-ce que « monomaniaque » est vraiment une façon approprié de qualifier un autiste qui travaille dans son domaine de prédilection ? Ne pourrait-on pas utiliser un terme plus positif ? Merci en tout cas pour votre article.

Un aspi qui lutte dans le monde du travail. »

* **Axel :** « Je suis autiste Asperger. Je ne le sais que depuis l’année dernière et là, j’ai fini par accepter de parler de ma RQTH à mon employeur. Je ne me trouve pas particulièrement « honnête » car j’ai souvent peur de dire ce que je pense, j’ai trop peur de choquer/donner des armes aux personnes en face. J’ai été harcelée à mon travail, plusieurs fois, et j’ai perdu toute confiance en moi et en mes capacités. Demain, je dois voir ma DRH pour lui expliquer que je suis Aspie et j’en suis malade d’avance. J’espère que vos quelques pistes sur les aménagements me permettront de faire face à un entretien que j’appréhende +++ »
* **Alexandra :** « J’ai 45 ans, je suis autiste asperger diagnostiqué l’année dernière après des années de souffrance. Je me suis fait harcelée au travail maintes fois. Aujourd’hui ma santé mentale et physique se dégrade car je suis dans un poste inadapté avec deux supérieurs assez pervers.
Actuellement mon médecin m’a mis en mi-temps thérapeutique, mais ce n’est pas éternel. Je cherche donc à partir ailleurs… Mais OU ??
Je suis assistante de direction et traductrice. Je suis diplômée en linguistique anglaise et espagnole. Je parle quatre langues et j’ai beaucoup d’expérience. Je suis persévérante et soucieuse de mon travail.

Je ne sais plus quoi faire. Je n’arrête pas d’envoyer des CV mais j’ai du mal à trouver un emploi avec des gens « normaux », dans un environnement bienveillant. Que faire ? J’en peux plus, je suis vraiment à bout de forces et je n’ai pas de famille ici.
J’ai un statut handicapé (rqth) mais pour l’instant je n’arrive pas à m’en sortir. Quelqu’un aurait une idée un conseil à me donner ? Je vous remercie d’avance. »

* **Hervé :** « Tous les témoignages concordent : rien de très extraordinaire, juste de petites particularités, qui a la longue rendent la vie impossible.
Pas de balancements, pas de mutisme, juste le besoin de calme, de sérieux.
Et la souffrance d’être incompris, malgré des efforts permanents devenus inconscients.
Et les médecins qui vous disent « vous n’êtes pas autiste ! » ; « Faites une psychanalyse » …
Et ces croyances idiotes qu’on ne peut pas avoir une vie sentimentale, se marier, avoir des amis.
Un vaste gâchis pour ceux qui souffrent, et pour la société qui se prive de nos talents.
Nous ne sommes pas tous des Michel Ange ou des Einstein, mais nous avons des hyper-compétences à partager. »

Nous pouvons voir que les témoignages racontent tous la même souffrance, celle d’être incompris par leurs collègues, et des personnes « qui lutte dans le monde du travail ».

Axel et Alexandra ont à peu près le même parcours, elles ont eu toutes les deux un diagnostic tardif « après des années de souffrance », et ont été harcelées au travail.

Guénaèle explique qu’elle a du mal elle aussi à s’entendre « sur le long terme » avec ces collègues. Ce sont ici quelques témoignages de la souffrance enduré par les « aspi », causée par l’incompréhension de leurs collègues et la mauvaise prise en charge de ces personnes.

Certaines personnes pensent que le fait d’être autiste empêche de vivre les mêmes choses que les neurotypiques, en quoi le fait d’être autiste devrait les empêcher de se marier, d’avoir des enfants, des amis, un boulot, certaines formes d’autismes sont dites « légère » sur le spectre du TSA, il est souvent possible pour ces personnes surtout asperger de réaliser tout cela. La société, les préjugés mettent des barrières aux autistes qui se convainquent à leur tour qu’ils ne pourront jamais faire tout ça. Certaines personnes autistes sont plus compétentes que certains neurotypiques et pourtant parce qu’ils sont autistes aux yeux d’une entreprise un autiste vaux moins qu’un neurotypique et il n’est même pas envisagé de les embaucher.

* **Témoignage anonyme du blog « Témoignage d’asperger » publié en 2014.**

**«**[**Pourquoi les autistes ont besoin d'identité ?**](http://temoignage-asperger.devezeaud.eu/post/Pourquoi-les-autistes-ont-besoin-d-identit%C3%A9)

« Les gens qui posent cette question, pour la plupart, ne doivent pas avoir beaucoup eu **le sentiment d'être différent dès l'enfance**, d'avoir vécu hors du groupe. Lorsque les gens grandissent en cohésion, plus ou moins forte, plus ou moins parfaite, avec leur groupe, leur démarche, en se développant, sera davantage de s'extraire du groupe, de sortir du lot, de se démarquer. D'où ce conseil souvent donné aux autistes par eux : "on est tous différent, on est tous unique, pourquoi vouloir s'identifier à un groupe ? Moi, je suis simplement moi !". Pour un autiste au contraire, qui depuis la maternelle à peu près, n'a pas su trouver sa place au sein du groupe, parce que le groupe lui a bien fait sentir qu'il était différent, et lui-même a bien senti qu'il était mal à l'aise avec les autres, la question de l'identification au groupe prend toute son importance.

On retrouve exactement le même problème dans le cadre du manque de gestion de l'immigration. Des enfants, issus de familles étrangères, mais nés en France, ne sont pas complètement reconnus comme français, mais lorsqu'ils vont visiter le pays d'origine de leurs parents, ils sont considérés comme français. En fait, ils ne sont tout simplement plus rien aux yeux des autres, ils n'ont plus leur place dans le monde, ils restent des étrangers partout sur Terre, même si pratiquement, ils forment une entité à part, un groupe à part, pour ainsi dire une nouvelle communauté.

C'est ce que j'ai vécu aussi : le groupe me fait bien sentir qu'il y a quelque chose qui cloche, que je ne suis pas comme eux, que je n'appartiens pas à leur société, mais lorsque je me suis adressé aux psychiatres et psychologues, on m’a toujours dit "tout va très bien, vous vous posez trop de questions sur votre santé mentale". L'autiste donne un peu l'impression de flotter dans l'espace, relié à rien, perdu dans le vide, alors que tous les autres rêvent d'aller dans l'espace, déplorant d'avoir toujours les deux pieds enracinés dans le sol. Nier ce besoin fondamental d'appartenance, c'est renier la personne elle-même, nier ses droits fondamentaux, le droit fondamental d'avoir des repères sociaux. »

Les autistes se sentent exclus de la société, inconnu aux repères sociaux, ils ne sont rattachés à personne alors que devant eux tout le monde est lié à un groupe de personnes, ou une personne.

Ils se sentent étrangers de la société, et sentent bien que cette société les considère comme autres. «  Pour un autiste au contraire, qui depuis la maternelle à peu près n'a pas su trouver sa place au sein du groupe, parce que le groupe lui a bien fait sentir qu'il était différent, et lui-même a bien senti qu'il était mal à l'aise avec les autres », dans ce passage on comprend bien qu’en plus d’être rejeté par les autres, eux-mêmes ne se sentent pas à l’aise avec les autres et ça leur fait mal. On voit bien dans ce témoignage que dans le fond, cette personne autiste voudrait faire partie d’un groupe, faire partie de la société mais qu’elle n’y arrive pas. Il dit que pour les personnes neurotypiques, durant le plus jeune âge ils font partie d’un groupe et en grandissant ils souhaitent s’en détacher et se démarquer, alors qu’a l’inverse un autiste en étant jeune ne fait partie d’aucun groupe et c’est en grandissant qu’il souhaite faire partie d’un groupe « la question de l'identification au groupe prend toute son importance ».

* **Témoignage anonyme du blog « Témoignages d’asperger » publié en 2016.**

**«**[**Autiste, mêle toi de tes affaires !**](http://temoignage-asperger.devezeaud.eu/post/Autiste%2C-m%C3%AAle-toi-de-tes-affaires)

« Il y aura toujours des gens qui ne te comprendront pas, c'est normal, c'est parce que leur organisation mentale est différente de la tienne, et c'est pour la même raison que tu ne les comprends pas.
Il y aura toujours des médecins psychiatres qui seront négligents avec leur travail et qui n'auront pas envie de se tenir informés pour rester compétents.
Il y aura toujours des proches qui seront eux-mêmes en quelque sorte autistes envers toi, enfermés dans leur monde plein d'a priori, de connaissances médicales niveau doctissimo, et qui pensent que tout fonctionne à coup de pied aux fesses, parce qu'eux même ne sont que du bétail habitué à ne pas s'écouter afin de pouvoir obéir aux ordres d'un autre.

Si donc tu passes... ou plutôt tu perds, tout ton temps à essayer de convaincre ces gens de ce qu'est vraiment l'autisme alors que tout laisse croire qu'ils n'en n'ont rien à faire, alors tu ne t'occupes pas de toi, comme tu as fait toute ta vie en essayant d'être comme eux pour ne pas les perturber.
**As-tu vraiment envie, après avoir passé la moitié de ta vie à essayer de leur plaire, de passer l'autre moitié à les convaincre de quelque chose que tu ne pourras pas leur montrer et qui restera théorique, parce que tu n'auras jamais pris le temps de le vivre ?**

Je peux comprendre cette démarche quand on vient de comprendre qu'on est autiste, ou quand on vient d'avoir un diagnostic, car le besoin de justice nous amène à vouloir prouver qu'on ne se trompait pas, alors que tout le monde nous accusait de paresse ou d'imposture, mais il ne faut pas trop longtemps s'installer dans cette démarche qui ne mène nulle part.

Être autiste, c'est une façon d'être, ça se vit,

Tu as une vie à te réapproprier, tu as un monde à conquérir, as-tu vraiment besoin de chercher auprès des autres un assentiments qu'ils ne te donneront jamais ? Parce qu'ils attendent que tu fasses tes preuves en t'en emparant !

Vis ta vie et ne te préoccupes pas des autres, c'est le seul moyen de leur prouver que tu as raison.

"Rien de ce qui résulte du progrès humain ne s'obtient avec l'assentiment de tous, et ceux qui aperçoivent la lumière avant les autres sont condamnés à la poursuivre en dépit des autres." (Christophe Colomb) ». »

Certaines personnes autistes sentent qu’ils doivent être « autre » qu’eux-mêmes pour être accepté dans la société, la plupart des gens ne savent même pas ce que c’est l’autisme, ils ont juste des préjugés ou des connaissances bancales trouvées sur le net, personne ne sait vraiment ce que ça signifie. Cet autiste qui témoigne en a juste marre de jouer un rôle pour ne pas être rejeté, il s’accepte lui-même et voudrait être accepté par les autres. Ce n’est pas à eux de s’adapter aux neurotypiques, c’est aux neurotypiques d’apprendre à les connaitre sans « a priori », et apprendre à les prendre tels qu’ils sont. Certaines personnes autiste porte un masque afin d’avoir le consentement des autres, consentement qu’ils n’auront jamais, celui qui parle souhaite faire passer un message aux autres autistes afin qu’ils s’acceptent eux-mêmes et qu’ils arrêtent d’être quelqu’un qu’ils ne sont pas juste pour plaire.

* **Article « Je suis autiste-Témoignage »**

**J’ai sélectionné quelques bouts pertinents d’un témoignage d’une jeune femme autiste qui souhaite faire entendre sa voix.**

« Lerena est autiste, et elle a tenu à témoigner pour qu’enfin on écoute les autistes et qu’on les reconnaisse comme des personnes pensantes.

**J’ai toujours eu des difficultés à établir des liens avec les autres et, plus encore, à les maintenir.** J’étais généralement la tête de turc de la classe, voire de l’établissement scolaire, et j’ai été victime de nombreuses brimades, aussi bien de la part de mes camarades que de mes professeurs. On me disait de faire « semblant de rien », de « changer mon comportement », d’être plus « avenante »…

Je me suis toujours sentie coupable des brimades que j’ai subies. Personne n’a été là pour me persuader du contraire. Si le diagnostic avait été posé à cette époque, je pense que j’aurais reçu plus d’aide et de soutien. Mais ce n’était pas le cas. »

Si elle dit sa c’est parce que Lerena a été diagnostiqué autiste à l’âge de 22 ans, elle n’a donc bénéficier d’aucune prise en charge thérapeutique et elle n’a pas encore informé ses parents de son autisme même si ils se doutent depuis plusieurs années qu’elle l’est.

« **Être autiste au quotidien : un combat contre le regard des autres**

Beaucoup d’entre vous se demandent probablement ce que cela fait d’être autiste. Je vous retourne la question : qu’est-ce que cela fait de ne pas être autiste ? Jusqu’à il y a peu de temps, j’étais persuadée que mon ressenti des choses, ma perception du monde et ma façon d’être étaient tout à fait typiques ! Que tout le monde expérimentait les mêmes sentiments que moi, les mêmes difficultés, les mêmes douleurs mais aussi les mêmes joies. Ce n’est pas le cas. »

Pour les personnes atteintes d’autisme ce ne sont pas eux qui pensent ou voient les choses différemment, c’est plutôt nous, ils finissent par se convaincre eux-mêmes à cause du regard et des remarques des neurotypiques, que ce n’est pas le cas et que ce sont eux qui fonctionnent différemment, ils se sentent donc rejetés par cette société qui perçoit les choses d’une autre façon que la leur.

« Je peux gérer un changement, tant que j’ai été prévenue à l’avance. Je peux tolérer un imprévu, bien que cela me procure un sentiment de malaise et d’inconfort et qu’il est fort probable que je sois peu réceptive à ce qui se passe autour de moi. **Mais plusieurs imprévus, les uns à la suite des autres, me feront vraisemblablement craquer.**

Mes crises de nerfs sont violentes, mais elles se manifestent dans la solitude. J’ai appris à les dissimuler parce que j’ai très vite compris, plus jeune, que personne ne saurait ou ne pourrait me supporter dans ces moments. **Face à mes pleurs, face à mes cris, les gens me disent de « me calmer », d’arrêter de « faire mon bébé », de ne pas être « aussi sensible ».** Pour moi, cela a toujours été le comble de l’absurde. Cela reviendrait à demander à un boiteux de courir ou à un aveugle de regarder droit devant lui… »

Certains neurotypiques se montrent désagréables et presque insultants envers les réactions des personnes autistes au lieu de se montrer compréhensifs, les autistes ne ressentent pas les choses comme nous les ressentons, certains sont par exemple hypersensible au bruit, à la lumière, aux odeurs. Des choses qui ne nous affectent pas, nous neurotypiques, affecterons certaines personnes autistes.

« Tant bien que mal, j’ai petit à petit su « enfermer » mes colères, mes craintes, mes larmes. Elles s’accumulaient dans ma tête, elles me tordaient les boyaux, mais personne ne les voyait et je me contentais de sourire, de jouer à être « normale ». Le problème, c’était que ce masque était trop efficace en quelque sorte. Quand je finissais par craquer, on me disait :

***« Pourquoi tu ne peux pas être comme d’habitude ? On te préfère ainsi. »***

Tout ce que j’entendais, moi, c’est que personne n’aimerait jamais l’être que j’étais réellement. **J’étais vouée à jouer un rôle toute ma vie. »**

Ces remarques déplacés et désagréables envers les autistes, poussent certains d’entre eux à se renfermer sur eux-mêmes, à intérioriser leurs sentiments et leurs émotions et à finalement porter un masque en société afin de ne plus être blesser par des remarques désobligeantes.

**J’ai récemment passé les concours de la fonction publique car les entretiens d’embauche tendent à être un obstacle pour moi, malgré mes efforts constants, et je suis bibliothécaire en CDD.** Je pense être appréciée de mes collègues, bien que je ne prenne pas toujours part aux activités sociales ordinaires (la pause-café, par exemple). Il y a de temps en temps des petits malentendus car j’ai besoin d’avoir des instructions très claires sur ce que je dois accomplir, étape par étape (sinon je vais le faire à ma manière et ça ne correspond que rarement à ce que l’on attendait de moi), mais j’ai généralement été louée pour ma rapidité de travail et mes idées fulgurantes. »

Dans le cas de cette jeune fille son insertion professionnelle s’est plutôt bien passé, bien qu’elle reste différente de ses collègues, elle parvient tout de même à s’intégrer et pense même être apprécié pour ses capacités (sa rapidité).

« Cependant, j’entends souvent dire qu’il faut « vaincre l’autisme », qu’il faut, par tous les moyens possibles et imaginables, sortir les autistes de leur bulle, de leur « monde intérieur ». Je ne cherche pas à « vaincre mon autisme ». **Je veux être en accord avec lui !**C’est ce que j’ai appris à faire, une fois mon diagnostic posé.

Enfin, je comprends pourquoi j’écris cet article : pour éveiller des consciences. **Pour me faire entendre.** Je crois en vous pour voir au-delà de ce que la société essaie de vous faire percevoir. Pour nous inclure dans la lutte pour le féminisme. Pour nous soutenir dans notre propre combat, qui rejoint le vôtre.

Nous voulons une société égalitaire. **Nous voulons être reconnues comme des personnes pensantes**. Nous voulons pouvoir être nous-mêmes sans craindre d’être perçues comme « folles », « attardés » ou suffisamment « vulnérables » pour constituer des cibles privilégiées d’abus de toutes sortes, qu’ils soient moraux, physiques ou sexuels. »

**Si nous vous avons présentés de nombreux témoignages dans cet exposé c’est parce que les témoignages parlent d’eux-mêmes, il n’y a pas mieux placé que des personnes qui savent ce que c’est que d’être autiste, parents ou proche d’autiste pour nous parler de leur quotidien.**

**A travers leurs mots nous avons la possibilité de mieux comprendre leur quotidien qui n’est souvent pas facile, nous n’avons pas les mêmes perceptions que les personnes atteintes d’autisme et nous ne saurons jamais ce que ça fait de l’être ou d’être parent d’un enfant autiste, c’est pour cela qu’à travers leurs témoignages nous avons un petit aperçu de ce qu’ils ressentent.**

* **Comment les neurotypiques voient-ils les personnes atteintes d’autisme ?**

**Nous avons réalisé une enquête auprès des neurotypiques pour savoir comment ils perçoivent les personnes atteintes d’autisme, dans ce questionnaire nous leur posons quelques questions afin d’en savoir plus. Nous avons obtenu 32 réponses de façon anonyme. Il est important de savoir quelles perceptions les neurotypiques ont des personnes atteintes d’autisme afin de pouvoir se faire une idée de l’intégration des personnes autistes au sein de la société, nous avons trouvés de nombreux témoignages de personnes autistes qui parlent de leur intégration difficile dans la société, cependant nous voudrions connaitre les deux point de vue concernés par cette situation : la société constituée de neurotypiques et les autistes (neuro-atypiques).**

**QUESTION 1 : Qu’est-ce-que veut dire « l’autisme » pour vous ?**

Sur ces 32 personnes, la plupart définissent l’autisme comme un problème neurologique, un handicap mental ou encore un problème de motricité cérébrale, pour eux les personnes atteintes d’autisme vivent dans leur monde, ont des difficultés sur le plan relationnel, des difficultés à comprendre les codes sociaux, et des difficultés de communication.

**Voici quelques réponses :**

« L’autisme est, d'après moi, une maladie qui se déclare pendant l'enfance et évolue toute la vie de la personne.
Les personnes autistes vivent en général dans leur bulle mais ça ne veut pas dire qu'il ne sont pas comme chacun d'entre nous, ils se protègent simplement des émotions qu'ils ont du mal à contrôler et à gérer. »

« L’autisme est un problème de motricité cérébrale, ces problèmes peuvent être gros et influencés sur la vie de tous les jours comme ils peuvent être insignifiants. Je pense que la personne autiste est extrêmement stéréotypé et c’est dommage, voire très triste, car certes ces personnes ont un problèmes gros ou minimum mais il reste des êtres humain, des personnes dotées de sentiments, d’émotions Et d’une conscience. Pour moi l’autisme est sûrement l’une des plus belles choses au monde. E.Khou »

« Rien ça ne devrait pas exister, étant donné qu'il n'y a aucune différence (sauf scientifique je ne sais pas trop comment dire) entre une personne dite normale et une autre dite autiste. Le mot est utile et inutile à la fois. »

« Ce sont des personnes qui ont des difficultés sur le plan relationnel et une manière spécifique d'être au monde ( hypersensibilité) »

« Trouble neurologique qui altère la communication en société. Le raisonnement peut emprunter des chemins de réflexion différent du sens commun et aboutir à des résultats parfois surprenants dans le bon sens comme son inverse. »

« Je sais pas ce que veut dire l’autisme, je ne peux pas le définir. Facilement perturbé, maniaque, très carré dans la façons de faire, et de pensé les choses. »

« Personne qui a des pbs dans la tête, qui ne fait pas comme les personnes normales. Quel qu’un qui est fou, c’est utilisé dans mon entourage comme une insulte. »

« Il lui manque une casse. »

« Qui a du mal à faire comme les autres, très réservé, pb d’hygiène. »

« Ils sont plus susceptibles. »

**QUESTION 2 : Saviez-vous qu’il existe plusieurs formes d’autisme ? Si oui, pourriez-vous en citer quelques-unes.**

La majorité des personnes interrogés ont répondus « oui » à cette question, la plupart d’entre eux ont cités « Asperger », certains ont répondus « trisomie 21 » ou encore « syndrome de Rett ».

**QUESTION 3 : Avez-vous déjà entendu le terme « Asperger » ?**

Sur 32 réponses, 87% ont déjà entendu parler du terme « Asperger » et 13% n’en ont jamais entendu parler.

**QUESTION 4 : Qu’est-ce-que « Asperger » veut dire selon vous ?**

15 personnes ont répondu qu’ils ne savaient pas ce que « Asperger » voulait dire, le fait est que la plupart des neurotypiques ont déjà entendu parler du syndrome d’Asperger mais beaucoup d’entre eux ne savent pas ce que cela veut dire.

**Voici quelques réponses :**

« Forme la plus rare d'autisme qui se caractérise par une intelligence extrêmement élevée et un trouble de la relation. Incapacité à reconnaître les émotions, hypersensibilité... comme les autres formes d'autisme. Avec la particularité du qi gigantesque »

« Aucune idée !
Je me souviens d'un reportage sur un autiste Asperger qui parlait de lui en expliquant qu'il parlait plusieurs langues et donnait des conférences mais qu'il était incapable de nouer ses chaussures ou sa cravate! Et ça le faisait rire ! »

« Un intérêt intensif et ciblé sur une ou plusieurs choses
Comme le sport, les langues ou les maths ou les race d’animaux etc...un intérêt fortement ciblé. De ce fait la personne est incollable ou presque sur ses thèmes »

« Syndrome autistique, caractérisé par des facilités et de l’excellence dans certains domaines . Scientifiques. Linguistiques. Littéraires. Musique..
Mais toujours avec des troubles plus ou moins avancés de communication. Vivre en société. Compréhension des codes … »

« Les personnes qui ont le syndrome d’asperger ont une intelligence supérieure à la moyenne mais ont certains soucis au niveau relationnel et ont des comportements stéréotypés »

**QUESTION 5 : Comment caractérisiez-vous une personne atteinte de troubles autistiques ?**

La majorité des personnes ayant répondus caractérisent une personne atteinte de troubles autistiques comme ayant des troubles de relations sociales, une hypersensibilité, un manque d’empathie, une personne qui voit et comprends les choses différemment et qui vit dans sa bulle.

**Voici quelques réponses :**

« Elle est dans sa bulle, parfois refuse le contact physique voire visuelle avec autrui. Elle a en général des soucis à interagir avec d'autres personnes. Certains autistes ont d’énormes facilités à apprendre les choses qui leur plaisent, alors d'autres choses sont beaucoup plus difficiles à intégrer. D'autres personnes autistes peuvent au contraire avoir en plus un retard mental. »

« Je dirais que c'est une personne qui a une vision différente de la vie, quelque chose de simple pour moi peut lui sembler compliquée et inversement.
Je dirais qu'une personne atteinte d'autisme n'est pas plus ou moins intelligente qu'une autre, je tendrais même à dire que son intelligence aurait tendance à être supérieure à une autre.
La grande difficulté réside dans les relations sociales et la façon de les appréhender. »

« Comme tout le monde. Il est inutile de caractériser une personne atteinte de troubles autistiques... caractériser, catégoriser, juger, ... Et pour quoi faire, créer des minorités ou bien encore discriminer ? »

« Une personne autiste ne me paraît pas différente. Chacun d'entre nous peut avoir des troubles, qu'ils soient physiques (cancer, maladie chronique...), mentaux (autisme, trisomie...) ou psychiatrique (schizophrénie, bipolarité, dépression...). Seulement, certains sont plus visibles que d'autres. »

« Ne comprends pas les traits d'humour, ne saisissant pas le second degré. Capable de s’intéresser à un sujet jusqu'à l'absurde et ne pas se rendre compte qu'il y a autres choses que ce sujet. ; »

« Elle est différente dans le sens où son comportement face à une situation sera différente de la mienne. Une situation pour moi banal et anodine peut être une grosse source de stress et d'angoisse pour une personne neuro-atypique »

**Nous pouvons donc conclure au vu des différents résultats obtenus dans notre questionnaire, les neurotypiques interrogés savent à peu près ce qu’est l’autisme et savent qu’ils ont difficultés de communication et des difficultés relationnels, la plupart ne les considèrent pas comme « autre » ou comme « diffèrent d’eux », ils ne les voient pas comme des êtres dénués d’intelligence ou comme des « débiles », au contraire la majorité des personnes interrogés reconnaissent même qu’ils sont plus intelligent que la moyenne, d’autres « qu’ils ne sont pas vraiment diffèrent de nous ». Cette enquête nous a donc aidée à voir un peu mieux comment les autistes sont perçus par la société, et le bilan est plutôt encourageant, même si il y aura toujours des personnes pour critiquer les autistes et les rejeter, il y a également des personnes qui comprennent un peu les difficultés que rencontrent les autistes.**

**CONCLUSION :**

L’intégration de l’autiste asperger dans la famille et la société est difficile comme le montre la plupart de nos témoignages. Les parents ont tendance à sur protéger leurs enfants et à leurs donner tout leur temps, sans penser à eux-mêmes, ils font aussi face à plusieurs angoisses comme la culpabilité de délaisser leurs autres enfants, le fait d’être désemparé face aux crises, ou encore le fait de se soucier de l’avenir incertain de leurs enfants, que ce soit sur le plan professionnel ou social. Nous avons pu voir qu’il y a différents suivies et accompagnements adaptés mis en place afin de les aider à mieux s’intégrer dans la société. Cependant ces aides ont leurs limites, il y a moins de prise en charge mise en place une fois que l’autiste atteint la majorité, une fois adulte ils sont un peu délaissés, comme si une fois adulte on ne pouvait plus rien faire pour eux.

De plus nous avons également vu que beaucoup de personnes asperger se sentent exclu, ont du mal à s’intégrer non pas parce qu’ils n’ont pas envie de s’intégrer mais simplement parce que la société ne les accueille pas vraiment à bras ouverts. Beaucoup d’autistes aimeraient avoir des amis, ou faire partie d’un groupe, d’où la création de plusieurs blog, forum, groupe de paroles, la plupart du temps ils se font appeler les « aspi ». Nous avons pu voir aussi le point de vue des neurotypiques dont certains comprennent ce que signifie « être autiste » et il y a aussi des ignorants, qui profanent des insultes et des paroles désagréables envers les autistes, parce qu’ils ne savent ce que c’est d’être à leur place, s’ils savaient vraiment ce qu’est le quotidien de ces personnes autistes et les difficultés auxquels ils sont confrontés tout au long de leur vie, ils agiraient certainement différemment.

**Bibliographie et Sitographie : 1. Intégration dans la famille :**

* AGARD Jean-Louis « témoignage sur le quotidien d’un enfant handicapé et de sa famille », EMPAN , n°47, 2002, pp.14-21
* <https://parfaitemamancinglante.com/2018/11/12/je-suis-la-maman-dun-enfant-different-et-tu-nas-pas-la-moindre-idee-de-ce-a-quoi-ma-vie-ressemble/>
* <https://www.fondationorange.com/temoignage-de-Marius>

**Bibliographie et Sitographie : 2. Intégration dans la société :**

* <http://temoignage-asperger.devezeaud.eu/>
* <http://www.madmoizelle.com/autiste-temoignage-487131>
* <http://etreautisteaujourdhui.over-blog.com/2014/07/les-10-symptomes-cles-du-syndrome-d-asperger-reconnaitre-les-signes.html>