

**Invisible à l'extrémité du spectre:
OMBRES, résidus, «BAP»
L'expérience des femmes Aspergers
Dr A. Ruth Baker, MB ChB Dip Sci santé (santé mentale)
Services du spectre autistique,
PO Box 19864, Christchurch, Nouvelle-Zélande
ph 03 3325914 / fax 03 3325916 / email arbak@clear.net.nz**

Résumé

Qu'est-ce qui pourrait être fait pour les personnes dont les traits autistiques semblent insuffisants pour permettre de poser un diagnostic d'appartenance au spectre autistique ?

Les professionnels peuvent les affecter à une sous-catégorie comme le phénotype autistique large, le syndrome de l'ombre ou syndrome résiduel du syndrome d'Asperger ; ils peuvent également négliger ou nier leur autisme.

Pour la personne concernée, toutefois, la reconnaissance de son autisme peut être la clef pour comprendre ses difficultés en apparence subtiles mais intérieurement angoissantes ; cela peut leur permettre de trouver les moyens appropriés afin de réaliser leur potentiel.

Parmi les personnes risquant le plus souvent un mauvais diagnostic ou une absence de diagnostic, on compte les adultes, les femmes et les individus doués.

Ce document présenté au travers des expériences personnelles de l'auteur et de son travail professionnel dans la région, s'appuie sur la communauté des autistes et la littérature professionnelle et tend à explorer certains des dilemmes existants autour d'un diagnostic, de sa divulgation, du conseil et d'autres questions cruciales pour ceux dont l'autisme semble « léger » ou « invisible ».

Termes et modèles à l'extrémité du spectre

Comme avec le spectre de la lumière, on peut envisager deux extrémités invisibles à l'autisme. Ce document concerne l'extrémité du spectre dite « hautement fonctionnelle », que l'on pourrait approximativement nommer « Asperger et au-delà » à partir du modèle bio médical.

A cette extrémité du spectre autistique, outre les textes familiers pour ceux ayant des diagnostics cliniques formels, il existe un assortiment d'autres termes inventés par des professionnels pour des conditions sub-cliniques. Ces termes sont : le syndrome d'asperger résiduel chez un adulte (1p26) ; le syndrome de l'autisme ombre (2) ; solitaires (3) ; tendances autistiques ou fantôme-tion (terme utilisé par les cliniciens) et phénotype autistique élargi (BAP) (un terme utilisé par les chercheurs, par exemple, cf [4]). Ces termes se réfèrent à des personnes qui, à leur niveau actuel de fonctionnement ne semblent pas correspondre aux critères formels du diagnostic du spectre autistique, même si elles peuvent l'avoir fait au cours de leur enfance (comme dans le syndrome d'Asperger résiduel) ou qui peuvent actuellement répondre à un ou deux des composants de la triade des déficiences, mais pas aux trois (comme dans certaines définitions [5] du BAP). Certains de ces individus peuvent

s'avérer correspondre pleinement aux critères d'un essai clinique du diagnostique du spectre autistique lorsque l'évaluation est menée de manière plus détaillée ; on peut penser qu'à l'avenir les définitions et les frontières de diagnostique changent dans ce domaine en pleine évolution.

Au sein de la communauté des autistes, (6,7) le terme AC englobe d'un point de vue sociologique à la fois les individus autistes (possédant un diagnostique formel dans tout le spectre autistique) et les cousins (ceux avec des traits autistiques mais sans diagnostique formel), par opposition à NT (neurotypiques) qui se réfère au non-autistes.

Ceux qui n'ont pas de diagnostique formel posé par un professionnel, peuvent également être qualifiés d'auto-diagnostique confirmé par des pairs (si leur auto-diagnostique a été confirmé par d'autres adultes sur le spectre). Cette approche reconnaît le modèle ethnique, utilisé par des populations autochtones et par le mouvement des sourds, selon lequel toute personne qui appartient et s'identifie à une communauté est acceptée par celle-ci. Ceci est important pour les personnes aux extrémités du spectre qui bénéficient de peu de reconnaissance : alors que nombre d'entre eux s'identifient plus aux autistes qu'aux neurotypiques, ils peuvent être exclus par les professionnels actuels des diagnostics, mais sont inclus comme des cousins dans la communauté des autistes. Pour ceux n'ayant pas de diagnostique formel, mais ayant un ou deux traits autistiques qui peuvent leur compliquer la vie, la connaissance de l'autisme, en leur fournissant une meilleure compréhension de ces traits, peut leur offrir des stratégies pour vivre avec ; ceci sera décrit dans ce document.

[Notez que dans le fonctionnement dit « de faible niveau », à l'extrémité du spectre, le diagnostique d'autisme et les besoins peuvent également être négligés (8,99). Par exemple, bien que certains contestent la valeur de l'ajout d'une étiquette d'autiste à ceux déjà diagnostiqués comme ayant une déficience intellectuelle, d'autres rétorquent que la reconnaissance de l'autisme est vitale en raison de leurs besoins environnementaux et relationnels très différents par rapport à ceux de leurs pairs intellectuellement handicapés et non-autistes et en raison de leur incapacité à exprimer ces besoins.].

Pourquoi « invisible » ?

A l'extrémité de fonctionnement supérieur du spectre autistique, l'autisme d'un individu peut-être considéré comme invisible car soit le diagnostique d'autisme est complètement négligé, soit il est dévalorisé, nié, la condition des personnes semblant « douce ». Cependant, et les autistes (10, 11) et les professionnels (12,13 p27) ont souligné, en se référant à cette extrémité du spectre d'autistes considérés comme légers ou de haut-niveau que les conditions pouvaient être très trompeuses. Par exemple, l'apparente capacité à maintenir un emploi ou un mariage peut masquer des conflits considérables sous-jacents et de la confusion. Frith suggère (12 p21-23) que le syndrome d'Asperger pourrait être mieux considéré, non comme une « forme très légère de déficit » mais comme « l'apprentissage de compensation en présence d'un déficit très sévère », une position qui permet à de nombreuses personnes de s'identifier sur le spectre (quoique peut-être, le terme de différence serait préféré à celui de déficit). Frith continue : quel en est le coût pour la personne, combien d'efforts sont consacrés pour sauver les apparences ? La normalité présumée ne donne pas de réserves pour palier aux écarts brusques dans la toile, patiemment tissée, des stratégies

compensatoires... L'employeur non averti pourrait demander quelque chose, qui pour une personne normale serait un effort minime, mais exigeant inconsciemment un effort majeur de la part de l'individu asperger, entraînant panique soudaine ou une réaction catastrophique comme crier et peut coûter un emploi. Aussi, pour ceux qui semblent avoir de douces conditions d'autistes et peuvent sembler maîtriser les aptitudes sociales de base, les nuances plus subtiles des codes sociaux, demeurent une source permanente de confusion et de détresse. A l'image de ce que rapportent deux adultes appartenant à l'extrémité du spectre autistique : (14) : la communication sociale des neurotypiques implique des jeux d'esprits qui professent de montrer les bonnes manières et d'être soigné, mais ils peuvent être traumatisants pour ceux d'entre nous qui ne peuvent pas les suivre. Par exemple souvent les NT ne disent pas ce qu'ils veulent dire mais attendent toujours de nous que nous devinions ce qu'ils signifient réellement et que nous agissions en conséquence. Si nous prenons leur paroles au sens littéral, elles nous pensent fous et irréfléchis... Par exemple une hôtesse dira « mais non, je vous en prie, ne partez pas encore », et nous sommes censés dire « je suis désolé, mais je dois me lever tôt demain » et ensuite partir. Si nous restons sur place, l'hôtesse va nous en vouloir d'être irréfléchi et de ne pas comprendre et de devoir nous garder si tard. Si nous disons « oui, bien sûr, je vais vous laisser aller vous coucher », alors ce serait une violation encore pire du code social, qui pourrait aboutir à un argument tel que « non, je veux vraiment que vous restiez », etc. il y a beaucoup d'autres exemples. En réfléchissant sur ma réaction à de telles expériences dans ma propre vie comme AC, il m'est apparu que c'est similaire à ce qui arrive à de jeunes enfants exposés à un âge inapproprié à, des choses comme le sexe par exemple. C'est ce sentiment de quelque chose qui nous est imposé, qui est d'une part incompréhensible sans son contexte dans notre système, et d'autre part est si envahissante que nous ne pouvons pas rester dans le vague. Je trouve l'effet de cette invasion physique encore pire. Et c'est ce que les NT appellent « bonnes manières », dans les cas simples et « être prévenant » dans les cas plus complexes ! (15)

Ainsi, les traits autistiques peuvent être vus, mais le diagnostic écarté pour des raisons d'intensité apparemment légères ou des insuffisances de critères de diagnostic.

Une autre raison de l'actualisation d'un diagnostic d'autisme peut être que les traits autistiques sont accompagnés d'autres caractéristiques que l'on croit de manière erronée incompatibles avec l'autisme, comme l'empathie, l'imagination, la théorie de l'esprit ou le sens de l'humour. (Pour preuve que ces caractéristiques peuvent en effet être compatibles avec l'autisme, voir par exemple 11 p12 ; 13 pp47 & 60 – 61, 16,17,18,19,20,21).

Une mise en relation avec l'autisme peut être complètement négligée en raison d'erreur de diagnostic. Cela peut se produire de diverses manières :

Dans certains cas, comme avec les troubles obsessionnels compulsifs et les troubles de déficit d'attention, un seul aspect de la plage des difficultés ou des différences de l'individu autiste ont été reconnues.

Dans d'autres, un comportement est reconnu mais pas la raison profonde de ce comportement, résultant des diagnostics erronés ou inadéquats : pour la phobie sociale par exemple, si la distinction n'est pas recherchée entre une peur irrationnelle et une évaluation réaliste de la performance sociale [22], ou pour l'anorexie mentale, si la véritable raison de comportement alimentaires inhabituels n'est pas reconnue [23 p 43]. Les cycles rapportés par de nombreux témoignages de personnes appartenant au spectre autistique (16) peuvent être confondu avec un

trouble bipolaire. Les descriptions apparemment bizarres de perceptions, la vie imaginaire, la nouvelle utilisation d'une langue, la course des pensées ou des conversations entières à haute voix ne seraient pas confondus avec un trouble psychotique si l'on prenait en considération l'histoire du développement de l'individu ainsi que son niveau de développement (25,26 pp 219-224 ; 27).

Chez un enfant, l'opposition et le comportement provocateur peut être la manifestation cognitive d'un enfant autiste (théorie de l'esprit) et la modulation des difficultés (émotions et comportement) plutôt qu'un soi-disant « trouble oppositionnel avec provocation ». Des comportements comme l'évitement pathologique de la demande, cherchant plutôt l'agression ou l'attention peuvent représenter les tentatives d'un enfant autiste pour faire face ou se socialiser sans les savoir-faire adéquats. (28,29)

Un double diagnostique peut également survenir, mais souvent seul le diagnostique le plus évident est alors retenu (par exemple la dépression), alors que la possibilité de l'autisme sous-jacent n'est même pas considéré (24). Cela arrive souvent lorsque les individus à cette extrémité du spectre autistique ne cherchent pas un diagnostique d'autisme (n'étant peut-être pas au courant de l'autisme et/ou de leur développement précoce), mais en raison de leur handicap secondaire ou tertiaire (25) découlant de leur réponse personnelle, ou de la réponse des autres à leur différence. Par exemple pour un adulte autiste, l'anxiété ou la dépression peuvent être une réponse compréhensible à un autisme diagnostiqué. D'autres troubles peuvent accompagner les autistes, par exemple même parfois un épisode psychotique bref (25) pour un individu dont les différences seraient mieux expliquées de manière continue par l'autisme plutôt que par la schizophrénie.

Ainsi, les revendications des personnes autistes et la littérature de recherche soutiennent que les diagnostics erronés et les diagnostics manqués sont fréquents (25,26,30,31), que l'autisme peut imiter une gamme de troubles psychiatriques -25,31,32) que l'anxiété et la dépression accompagnent fréquemment les autistes, se présentant en outre souvent de manière atypique (25,32,33,34).

Les populations chez lesquelles les risque de diagnostique erroné ou raté sont les adultes, les individus doués et les femmes :

L'incidence de l'autisme chez les adultes (comme chez les enfants) est probablement proche de 1% (8, 35,36) ; Alors, où sont tous ces adultes ? Le sous-diagnostique chez les adultes est probablement commun (37,38 pp29-30). Un scénario typique est que leurs signes, plus visibles durant l'enfance ont été négligés à un moment où le syndrome d'Asperger était à peine connu et qu'ils sont maintenant « masqués » par des stratégies compensatoires (comme les conversations superficielles normales et un contact visuel) au moment où, adultes, ils sont présentés aux cliniciens. Cependant, il est encore possible de les évaluer et de les diagnostiquer correctement (1p26, 25, 37). On pense également que le syndrome d'Asperger est communément manqué parmi les surdoués, mais les recherches n'en sont qu'aux préliminaires (39). Un exemple courant est l'enfant talentueux aux mauvais résultats et dont la mauvaise performance est attribuée à « l'attitude » ou pris pour un simple handicap d'apprentissage, tandis que les autres signes d'Asperger sont attribués à tort à leurs dons (13 p 364-5, 39). Afin de distinguer si un tel enfant est doué ou a un syndrome d'Asperger, ou les deux, il est nécessaire d'avoir un certain degré d'expertise dans le syndrome d'Asperger, même si certains

indices de distinction ont été décrits (39). Il est indispensable d'identifier les Asperger car ils ont besoin d'une approche très différente pour réaliser leur potentiel.

Quant à la littérature, elle laisse peu de place à l'expression de la conditions des femmes sur le spectre autistique. Cela suggère que les indices se présentent différemment et qu'elles sont peut-être sous diagnostiquées (8, 13 PP 12-16, 40, 41). Bien que l'on dise que les filles ont un meilleur pronostic à long terme que les garçons et qu'elles sont « plus en mesure d'apprendre à se socialiser et à camoufler leurs difficultés à un âge plus jeune » (1 P 152), les filles appartenant au spectre autistique doivent faire face à un défi aggravé par la hausse des attentes de la société qui confère une plus grande intuition des aptitudes sociales à la femme plutôt qu'aux hommes ; elles demeurent pour l'heure très en-deçà des normes attendues pour leur sexe. La récente anthologie « Les femmes d'une autre planète ? » (42) explore et illustre ce point ainsi que d'autres problèmes rencontrés par de femmes appartenant au spectre autistique. Chez les femmes, le diagnostique du Syndrome d'Asperger peut être négligé en raison de la conscience professionnelle faible, d'une mauvaise interprétation des comportements et de leur représentation souvent différente. Par exemple, leurs intérêts particuliers peuvent différer de ceux qui sont typiques aux hommes Asperger, peuvent être moins évidents et moins susceptibles d'être imposés aux autres.

La pleine mesure de leurs difficultés sociales peuvent ne pas apparaître lors de l'interaction avec leurs pairs féminins : par exemple, elles peuvent parler avec éloquence avec le clinicien, avoir de bonnes relations avec les parents mais être incapables de bavardages typiques et d'autres processus de relation sociale entre femmes (comme raconter par exemple dans 43, 44). Une femme autiste (45) rapporte que son comportement alors qu'elle était enfant a été rapporté comme « non féminin plutôt que socialement inepte », et ses problèmes de perception étaient considérés comme de « l'hystérie ».

Certaines trajectoires de développement (fréquentes chez les femmes appartenant au spectre mais ne se limitant pas à elles) augmentent la probabilité de voir leur autisme négligé. Par exemple, tandis que leur conscience d'en quelque sorte violer les codes mystérieux de la vie sociale grandit, les filles Asperger peuvent cesser d'avoir un comportement manifestement si inapproprié, mais deviennent plutôt silencieuses, d'autres peuvent copier des « comportements ou de personnages (par exemple 11 pages 2-3 & 261-3, 46 p 22), réalisant ainsi une normalité quasi parfaite, au risque de rester à jamais non diagnostiquées, marginalisées et intérieurement perplexes au sujet de la complexité sociale de la vie. Les exemples suivants sont des souvenirs de leur propre enfance de femmes appartenant au spectre autistique).

Hiding (47) :

J'ai eu des compétences linguistiques, mais cela ne m'a pas fait grand bien. Les gens ne comprenaient pas ce que j'essayais de leur dire. Cela ne m'a pas permis d'obtenir ce que je voulais, ni même de trouver réponse à mes questions. Il valait mieux garder le silence. Aussi longtemps que

j'étais « bonne », les gens me laissaient seules. J'ai appris que la vie était plus facile pour moi de cette façon.

Jouer en imitant (47) :

Peut-être que la moitié du temps, si j'y étais invitée, je consentais à jouer avec eux... par curiosité pour ce qu'ils avaient fait. Comme je ne comprenais pas, je voulais simplement attendre que quelqu'un me dise quoi faire. Plus tard, j'ai appris à demander pour certains rôles. J'ai réalisé que si je demandais à être le « serviteur » ou « l'enfant » dans les jeux pour faire semblant quelqu'un acceptait toujours directement. De cette façon, je n'avais pas à comprendre tout le propos du jeu. Ce fut la première des nombreuses façons par laquelle j'ai appris à cacher ma confusion sociale. Je n'ai jamais rattrapé le décalage, mais j'ai appris à être comme eux.

Imiter le comportement comme le contact visuel (48) :

Quand les autres enfants m'ont critiquée parce que je ne les regardais pas dans les yeux, j'ai été choquée ! Donc, même s'ils ont été désagréables avec moi, j'ai commencé à le faire, mais ensuite, ils m'ont accusée de regarder. Finalement j'ai trouvé, par essais et erreurs qu'un rythme de 3 secondes à les regarder puis 3 secondes à détourner le regard arrêtait les commentaires (cela ne m'a toujours rien apporté de plus sauf moins de critiques).

Ou imiter des personnalités entières (49) :

J'ai fait ce que d'autres me demandaient beaucoup plus comme un robot... et j'ai caché ce qui restait du « moi » profond dans un monde intérieur ou personne d'autre que moi n'était autorisé... Comme les exigences sur moi ont grandi, j'ai développé différents « personnages » qui avaient des connaissances et des compétences spécialisées à « accomplir » et que les autres attendaient que j'accomplisse.

Pour ou contre le diagnostique ?

Certains professionnels sont réticents à diagnostiquer dans le souci de ne pas cantonner les personnes aux extrémités du spectre avec des étiquettes.

Deux conséquences néfastes pour les individus de cette situation sont : en premier lieu le refus d'accès aux ressources dont ils ont besoin pour donner un sens à leur vie et en second lieu le fardeau des étiquettes individuelles très lourdes qu'ils portent déjà. La plupart des personnes situées à cette extrémité du spectre ont, durant toute leur vie, reçu des explications par défaut de leurs insuffisances sociales ; ces explications prennent la forme d'étiquettes morales telles que « rude et ingrat, odieux, bizarre, arrogant, égoïste, trop anxieux (« il faut se relaxer... soyez vous-même »), stupide ou paresseux (« essayez encore ») ; ces étiquettes peuvent être déclarées ou être implicites, s'exprimant par le rejet ou des rires lorsqu'ils essaient de participer (13 p 403, 20, 25 P367, 42, 50, 51). Un individu situé à cette extrémité du spectre et présentant de bonnes aptitudes dans certains aspects de sa vie est une cible de choix pour de tels jugements moraux. En effet, les autres ne parviennent pas à comprendre que des personnes aussi capables dans certains domaines pourraient

être ignorant des règles de base du savoir-vivre et codes sociaux ; ils présument donc qu'ils sont volontairement difficiles ou que tout simplement ils ne se soucient pas des règles sociales ou ne font pas assez d'efforts. Alors que la réalité est souvent le contraire. On cite par exemple la répétition de résolutions, pour être mieux accepté et moins égoïste, notées dans son journal par un adolescent en pré diagnostique (52).

« Il est si difficile et si douloureux de réaliser qu'une petite chose comme moi ne peut pas vouloir dire n'importe quoi à n'importe qui... j'ai perdu ces 17 années à tenter d'impressionner les autres qui s'en fichent. Je m'imagine dans 60 ans, une vieille dame entourée de fragments d'une vie gaspillée. ...La façon de devenir altruiste se fait dans la souffrance des autres. ... à partir de maintenant, je dois vivre toutes les secondes au maximum dans l'amour des autres et non dans l'amour de moi. »

Fait intéressant, la recherche du sociologue Garfinkel (53, 54) dans les années 60 a démontré l'indignation morale quasi universelle exprimée par les gens ordinaires lorsque l'hypothèse de la « réciprocité des perspectives » (52 p82) a été violée (en demandant des éclaircissements dans le cours de la conversation quotidienne) . Dans tous les cas, sauf un (pris comme une blague), les sujets semblaient interpréter ces violations comme des actes délibérément non coopératifs ou hostiles, en répondant par exemple (53 p 43) « Sûrement que je n'ai pas à expliquer une telle déclaration ? Quel est le problème avec vous ? Pourquoi devrais-je arrêter d'analyser de tels propos ? Tout le monde comprend ce que je dis et vous ne devriez pas faire exception ! »

Garfinkel a rapporté d'autres indignations similaires faites en réponse à d'autres infractions sociales comme par exemple « être debout très très proche de quelqu'un tout en tenant une conversation totalement anodine » ou « dire bonjour à la fin d'une conversation » (55 p198). Il s'agit bien entendu de violations que les individus situés sur le spectre autistique commettent bien involontairement. Et il est probable que, plus leurs luttes cognitives sous-jacentes à donner du sens, sont rendues invisibles par des signes superficiels comme une bonne maîtrise du langage, plus leurs violations sont interprétées comme une déviance morale plutôt qu'une difficulté cognitive.

Une autre raison proposée par les professionnels pour ne pas donner de diagnostic pour ces personnes situées à cette extrémité du spectre est le souhait d'être scientifiquement précis. Mais il existe des méthodes pour les cliniciens d'honorer les règles de diagnostic de la science médicale tout en respectant la nécessité de chaque client d'avoir une explication valable de leurs difficultés. Par exemple, dans ma pratique, je donne une brève explication de l'état actuel, des limites du diagnostic et des frontières, contenant des termes tels que PAB et la probabilité que les définitions et les frontières fluctuent au cours du temps ; je leur donne mon avis en toute honnêteté sur l'endroit où je pense qu'ils sont et je suggère que la connaissance de la communauté autiste et de sa littérature pourraient les aider à dissiper toutes les incertitudes qui subsistent et leur permettre d'aboutir à une identité culturelle en mesurant à quel point elles s'identifient et sont acceptées. Ainsi, à cette extrémité du spectre, le modèle ethnique peut-être plus utile que le modèle bio médical.

Au sein de la communauté autistique également, la recherche, l'obtention et la divulgation d'un diagnostic officiel basé sur le modèle biomédical est débattue. La recherche de diagnostic peut-être considérée comme de l'avidité (si elle est faite pour obtenir des services) ou comme de l'auto-indulgence (si elle ne vise pas l'obtention de services), ce qui provoque des embarras individuels supplémentaires et la culpabilité.

Obtenir ou divulguer un diagnostic sans suivi adéquat de soutien et sans informations constructives peut également avoir des conséquences désastreuses (comme il le sera montré dans la section suivante). Néanmoins, pour ces individus, chercher des réponses à leurs difficultés, quelque soit le modèle (biomédical ou d'origine ethnique) peut être la clef de compréhension de soi, de l'estime de soi et de l'auto identité. Ainsi que l'écrit un jeune autiste appartenant au spectre autistique (56) :

Je pense qu'une des raisons pour lesquelles un diagnostic de TSA est utile dans le cas de personne avec un « haut fonctionnement » est que les symptômes peuvent affecter gravement la qualité de vie, sans pour autant être spectaculaires, ni révélateurs d'un trouble évident. Il est très facile pour une telle personne d'être classée comme timide, distante et émotionnellement immature... cela entraîne inévitablement l'idée que vous devez avoir une personnalité faible ou manquez de personnalité et que vous devriez vous tirer d'affaire. Quiconque n'est pas manifestement « pathologique » est soit « normal » soit « mal normal ». Les gens qui se situent haut dans la gamme des TSA courent grandement le risque de tomber dans ce no man's land... mais s'ils ont au moins la chance de se situer sur les TSA et de réaliser qu'ils ne sont pas justes « bizarres » ... alors ils sont dans un contexte qui leur permet de mieux comprendre la nature de leurs difficultés. ... Je n'ose pas imaginer aujourd'hui à où j'en serais si je n'avais pas trouvé de l'aide à ce sujet. J'avais besoin de savoir où j'en étais avec les TSA pour être en mesure de me réconcilier avec moi-même.

... Je n'avais jamais entendu parler de l'autisme. Mais la connaissance de l'autisme était précisément ce qui était nécessaire pour reconnaître mes problèmes, en ayant une étiquette qui explique cognitivement plutôt qu'elle ne blâme mes lacunes morales.

Cela donne du sens à de nombreuses situations arrivées dans une vie qui avaient généré de la perplexité, cela permet de faire des plans plus réalistes, de connaître ses forces et ses faiblesses, dont les traits peuvent être modifiés ou développés. On voit mieux ce qui peut être compensé, ce qui doit être surmonté et accepté. C'est, comme le dit un adulte autiste, « travailler avec l'autisme plutôt que contre lui » (57), ou ainsi que le dit un autre (50) « au lieu de ne pas réussir à devenir ce que vous n'êtes pas, vous pouvez commencer à apprendre comment réussir à devenir ce que vous êtes. »

L'implication dans la communauté de l'autisme peut fournir, peut-être pour la première fois, l'expérience d'une vie sociale intéressante et enrichissante (50, 58), et l'occasion d'apprendre d'autres personnes appartenant au spectre autistique.

Ainsi que l'écrit un autre adulte situé à cette extrémité du spectre (59) :

Bien que la thérapie ait été utile, je crois que j'ai appris beaucoup plus d'autobiographies de personnes ayant le syndrome d'Asperger, d'expériences avec certaines de ces personnes, être capable de voir que « c'est arrivé à d'autres » et ressentir un sentiment de soulagement de savoir

que je n'étais pas la seule personne. Cela m'a effectivement beaucoup aidé avec certains de mes auto-jugements qui me rendaient très déprimé.

Les questions importantes à cette extrémité du spectre

Les problèmes les plus urgents pour les adultes à cette extrémité du spectre sont rarement abordés dans les livres écrits par des professionnels ou des parents ou lors de conférences (Autreat (60) étant une exception notable), mais sont largement discutés au sein du milieu de l'autisme. La gamme de sujets, de points de vue et des stratégies de compensations pour faire face est large.

Diagnostique et communication

Bien que pour une personne située sur le spectre autistique, essayant de donner un sens à sa vie, l'identification de sa relation avec le spectre de l'autisme est une étape clef, ce n'est pas une chose qu'un homme doit prendre à la légère.

Il est essentiel d'assurer un suivi adéquat de soutien dans les prochaines étapes, compte tenu en particulier de leur isolement social typique et de l'impact de l'autisme sur différents aspects de leur vie. Les étapes peuvent inclure (38) l'apprentissage de la condition, l'excrétion de l'ancienne identité et le deuil de sa perte, la guérison et la planification d'un nouvel avenir ; La dépression est fréquente au cours de ce processus.

Une fois que les individus en sont venus à accepter le diagnostique pour eux-mêmes, il se pose alors la question de la divulgation à des proches ou à des tiers. Le défi complexe est aggravé par le manque de connaissance professionnelle des enjeux, propres à l'individu en difficulté sociale, d'anticiper les probables réactions des autres. Il faut également considérer les questions de confidentialité et de confiance et les décisions pour décider qui, pourquoi, quand et comment divulguer dans chaque cas, en pesant l'équilibre entre les avantages possibles ou les risques.

Divulguer le diagnostique peut entraîner une meilleure compréhension et un soutien, mais encore, ceux auprès de qui l'information est divulguée peuvent-ils le recevoir avec incrédulité ou d'autres réactions négatives, telles que : « mais vous avez bien réussi dans le passé, pourquoi avez-vous besoin d'aide maintenant ? » « Mais vous ne semblez pas différente de quelqu'un d'autre, nous avons tous des moments comme cela », ou pire, ainsi que le raconte un enseignant qui a divulgué son diagnostique (56) :

« J'ai commis une erreur en disant à un collègue, en qui j'avais confiance, que j'avais de l'autisme. Après avoir été félicité par les collègues et les parents pour les années durant lesquelles j'avais fait mon travail, je n'étais plus considéré comme étant en mesure de le faire ; de sorte que j'ai été délicatement écarté. Ces chers collègues, famille et amis n'avaient plus envie de me rendre visite ou de communiquer. Alors si vous souhaitez avoir une vie professionnelle heureuse, gardez cela caché. »

La divulgation partielle peut être dans certains cas une bonne solution : en divulguant seulement les questions les plus pertinentes correspondant à la situation particulière ; par exemple, on pourra parler de trouble du traitement central auditif pour expliquer pourquoi les informations doivent être

écrites, ou on évoquera une prosopagnosie (difficulté à reconnaître les visages) pour expliquer que la difficulté à reconnaître les collègues réunis loin du contexte habituel (le lieu de travail) est un problème neurologique et non du snobisme.

La carrière et le travail

A cette extrémité du spectre, apparaît une gamme différente de difficultés dans le domaine professionnel ; (16, 38). Par exemple, des conseillers qui auraient des idées préconçues et stéréotypées sur les emplois convenables peuvent les persuader d'accepter des emplois à contre carrière, ignorant les réussites de certains sujets autistes qui travaillent dans des rôles « imprévus » tels que enseignants, thérapeutes, pasteurs, vendeurs et soignants (16, 21, 42).

Pour de nombreuses personnes, la difficulté n'est pas tant d'obtenir un emploi convenable que de ne pas perdre son emploi à plusieurs reprises, parfois pour des raisons surprenantes (« Mon appendice a éclaté ! ») ou pour les cas où, même en ayant un haut niveau de compétences, d'éthique, de soin ou de débrouillardise, des personnes autistes peuvent avoir des ennuis s'ils ne parviennent pas à anticiper ou écouter les implications sociales plus larges que seulement la réussite de leur travail (« Je suis trop performant dans le contrôle qualité », « mon éthique était trop élevée pour l'emploi », « un collègue a déposé une plainte au sujet d'un client me réconfortant », « j'ai été limogé parce que je concevais une meilleure façon de faire le travail » : dans tous les cas rencontrés, les adultes autistes accomplissaient un excellent travail pour le client mais aboutissaient à des ennuis avec l'employeur ou les collègues.)

Mariage et parentalité

Comme la littérature grandissante commence à le montrer (par exemple 22, 46, 61, 42 : exemples tout au long du livre), les individus situés sur le spectre autistique peuvent être de bons partenaires et de bons parents, surtout si on les laisse imaginer leurs propres solutions aux défis plutôt que de devoir suivre les modèles neurotypiques (ce qui peut s'avérer, pour les personnes appartenant au spectre autistique, extrêmement stressant).

L'identité de genre

Ce point, discuté au sein de la communauté des autistes et mentionné dans une biographie (43, 62) met en évidence que le sentiment d'être « non sexué » ou confus au sujet de l'identité sexuelle n'est pas rare. Certains ont cherché une identité au sein de la communauté gay avant de reconnaître que pour eux il s'agissait principalement d'une identité « laïque », plus axée sur la lutte entre les différences d'identité entre neurotypiques et autistes plutôt que sur le sexe et l'orientation sexuelle.

Accompagnement

Une pression constante pour répondre aux exigences d'une société qui ne parvient pas à comprendre leurs besoins et leurs difficultés, se traduit couramment par le stress, la perte de l'identité, des questions d'estime de soi et l'échec (24, 25, 38, 63, 64, 65). Ils peuvent ainsi présenter aux conseillers un large éventail de questions.

La psychothérapie est probablement inappropriée, de l'avis des professionnels et des personnes appartenant au spectre (19, 56, 62 pp 121-3, 63, 66, 67). Ces dernières racontent les conséquences désastreuses qui peuvent en découler, en particulier pour ceux dont l'autisme n'a pas été reconnu. Il est essentiel que la thérapie englobe les points de vue et le style unique (cognitif, affectif et de communication) des individus situés sur le spectre (67) et qu'elle se concentre sur les stratégies propres aux questions d'environnement des autistes, sur les questions et dilemmes pour lesquels ils demandent de l'aide et non pas tenter de contester ou changer leur style inné. C'est l'une des principales raisons pour laquelle l'identification des types sous-cliniques d'autisme est importante (67).

Quelques professionnels en reconnaissent la nécessité, par exemple (68) pour « non seulement affiner leurs connaissances sur l'autisme, mais aussi par volonté d'écouter et apprendre de [ces clients autistes] et de surprendre leur jugement et par désir naturel de donner un sens à nos conditions plutôt qu'à la leur ».

Le compte-rendu suivant, fait par une jeune femme sur le spectre (59) met en évidence certaines des erreurs pénibles mais communes :

Jo : et le conseiller a commencé à dire des choses comme « si l'abus présumé s'est réellement passé » ; pour moi, elle a remis en question mon histoire, se demandant si c'était arrivé... j'ai trouvé cela incroyablement bouleversant et cela a ruiné mon envie d'aller à la consultation.

Ces mécréances sont une expérience quotidienne pour des autistes, mais choquante dans le contexte du conseil ; il peut arriver qu'en raison d'une incompréhension des traits autistiques, comme le manque de contact avec les yeux ou des incongruences affectives (16, 19, 50) étant des réponses atypiques à certaines situations, ils soient interprétés comme des réponses atypiques, ainsi que Jo l'écrit :

Je pense qu'une partie du problème était qu'il n'y a pas toujours congruence entre les faits et mes émotions.

Souvent, je peux raconter ce qui m'est arrivé d'un ton apparemment impassible et d'autre fois, je peux verser des larmes pour des choses apparemment de moindre importance, ou pour une aucune raison apparente je vais être tout d'un coup très désespérée parce que je suis submergée par l'expérience de ma narration, mais qui ne correspond pas forcément à ce que les autres s'attendaient à ce moment... Cela peut conduire à penser que cette réaction était préparée. Par exemple, le psychiatre a été surpris parce que je ne semblais pas être en détresse lorsque j'ai raconté avoir été violée ; il me semblait que j'aurais pu parler de quelqu'un que je ne connaissais pas particulièrement bien plutôt que de moi-même.

De même, la manière particulière des individus sur le spectre à s'exprimer de manière franche et littérale permet d'écarter l'idée qu'ils cachent des idées sub conscientes (6, 50), ainsi que Jo le raconte :

Mon thérapeute ... me pose souvent des questions auxquelles je répond « je ne sais pas », et à un moment donné, nous avons fait une pause dans le conseil durant laquelle elle s'est retournée et m'a dit : « vous savez quand vous dites que vous ne savez pas, ce n'est pas parce que vous me niez, ce n'est pas à cause d'une relation transférentielle, ce n'est pas à cause d'une de ces choses, mais je pense que réellement, vous ne savez pas ». A ce moment, je suis restée bouche bée et j'ai pensé : « Qu'est-ce que ça veut dire vous croyez que je ne sais vraiment pas ? Bien sûr je ne sais pas, si je savais ce que je dirais ne serait pas moi. » J'ai été stupéfaite que durant tout ce temps elle avait pensé que je savais, mais que pour diverses raisons je cachais quelque chose et non pas parce que véritablement je ne savais pas ! Après en avoir appris plus sur le syndrome d'Asperger, elle a compris

que lorsque je disais ne pas savoir, c'est que je ne comprenais pas toujours la question et elle la reformulait.

Les profils différents et inégaux des capacités et incapacités peuvent entraîner les accompagnants au-delà de leurs compétences lorsqu'ils sont insuffisamment informés, notamment par rapport aux questions sociales .

Une chose qui complique mes relations avec les professionnels de santé travaillant dans le domaine de la santé mentale, c'est que j'ai un QI élevé mais suis incapable de gérer des choses ordinaires comme d'autres personnes. Ce manque de compréhension sociale a parfois causé une intense frustration chez les personnes avec qui je travaillais. Ils m'avaient offert une écoute très académique et pensaient m'avoir donné une solution. Mais souvent j'ai besoin de BEAUCOUP d'instructions, TRES détaillées sur la manière de mettre en œuvre des idées, et il me faut de nombreuses répétitions... je me sens très frustrée s'il y a un manque de directives au sein de la thérapie ; cela peut être comparé à se taper la tête contre un mur de briques en disant : « je ne sais pas comment résoudre ce problème, je savez, je voudrais entendre votre point de vue, entendre comment vous vous y prendriez pour faire face à ce genre de problèmes » - mais la question m'est renvoyée : « qu'en pensez-vous , comment le sentez-vous ? » et je voudrais crier « si je pouvais résoudre le problème que j'ai par moi-même, c'est ce que je ferais ! »

Aide à la vie quotidienne de tous les jours

La capacité apparente cognitive et linguistique et de quasi-indépendance des individus situés à cette extrémité du spectre tend à masquer la gravité de leurs difficultés sociales (24, 64).

Pour ceux qui, à cette extrémité du spectre, paraissent avoir de bonnes capacités à gérer, la composante sociale des tâches telles que les courses, téléphoner, faire face à un métier, à un visiteur inattendu, sont des sujets fréquents parmi les groupes d'autistes. Pour ceux qui appartiennent au spectre autistique, l'interaction sociale est un travail fatiguant (51) et l'interaction attendue par l'aidant peut causer encore plus de stress que le problème pour lequel il est censé aider :

(59) : le syndrome d'Asperger a des effets sous-estimés sur les problèmes relatifs au lien social. Il est supposé que le seul domaine social affecté impacte la capacité à se faire des amis.

(22) : J'ai beaucoup de difficulté avec les personnes qui sont dans ma maison (ou même dans ma cour) ; je ne suis physiquement à l'aise en leur présence que pour un temps très court. Rester suffisamment concentrée sur une tâche alors qu'il y a du monde autour m'est quasiment impossible.

(51) : Parler à [mon ami], ou même me tenir d'une manière qui me permette de lui répondre de manière adéquate quand elle demande où est le balai me fatigue comme si j'étais une dyslexique qui aurait du lire en elle durant chaque minute de sa présence .

C'est un des points les plus mal compris par les neurotypiques et qui aboutit à l'arrêt, voire à l'exclusion des appuis formels et informels des réseaux sociaux sur lesquels les neurotypiques s'appuient quotidiennement.

(51) Quelqu'un qui a besoin de beaucoup d'aide, mais qui ne peut pas se permettre de payer une tierce personne pour cela et qui n'a pas la possibilité d'obtenir des services subventionnés pour les personnes handicapées n'a pas beaucoup de questions à se poser : elle peut compter sur des amis, des parents... une telle relation exigerait de moi des choses qui me feraient mourir... [encore]

(10) Si seulement quelqu'un pouvait m'aider... je serais capable de rester dans la société et non seulement de continuer à travailler, mais encore d'être plus productif... d'un autre côté, si je continu à être laissé pour compte, je ne vais pas avoir d'autre choix que d'aller dans une institution et être un fardeau supplémentaire pour la société.

Conclusion

Il est important de prendre en considération ceux qui peuvent se situer à l'intérieur ou juste à la limite de cette extrémité invisible du spectre autistique :

- Ceux chez qui l'autisme peut être complètement négligé : non diagnostiqué, mal diagnostiqué ou dont le problème présenté est reconnu, mais par leur condition sous-jacente d'appartenance au spectre autistique,
- Ceux chez qui l'autisme est considéré, mais non vraiment reconnu car elles ne semblent pas correspondre totalement à certains critères et sont considérées comme ayant de l'imagination, ou savent montrer de l'empathie, de l'humour ou répondre à la théorie de l'esprit,
- Les adultes,
- Les individus doués,
- Les femmes.

Ces personnes ont besoin d'une évaluation complète de leur développement (avec une expertise particulière si ce sont des adultes, des personnes doués ou des femmes).

Si elles ont effectivement de l'autisme ou une affection connexe, si elles répondent ou non pleinement aux critères diagnostiques actuels, elles ont besoin:

- Que les jugements moraux négatifs soient remplacés par une prise en considération de leur autisme basée sur des explications et des stratégies pour les aider dans leurs différences et difficultés.
- D'un suivi de soutien pour accompagner tout diagnostic,
- De l'occasion de connaître et d'avoir accès à la communauté des autistes,
- Et avant tout de compréhension.

Une femme dans la cinquantaine écrivait après avoir été diagnostiquée (56) :

Stephen Covey a écrit dans son livre « le courage de changer », que « le plus profond désir de l'homme est de se sentir compris, apprécié et respecté ». Mon récent diagnostic du syndrome d'Asperger m'a aidé à ressentir ces trois choses pour moi, chose que je n'avais jamais pu connaître auparavant.

Remerciements

L'auteur tient à remercier ses amis appartenant au milieu de l'autisme pour leur apport d'idées, une discussion animée et leur autorisation à citer leurs propos.

Références

1. Attwood, Tony *syndrome d'Asperger: Un guide pour les parents et les professionnels* de Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **1998**.
2. Ratey, John J. & Johnson, Catherine. *Echoes autistes*. Dans J. Ratey & C. Johnson (éd.), *Syndromes ombre: Les formes douces des principaux troubles mentaux que nous sabotons* Bantam. Livres: New York, **1990**, 214-278.
3. Wolff, Sula *Loners: Le chemin de vie des enfants inhabituelle* Routledge:. Londres et à New York, **1995**.
4. Bailey, A.; Le Couteur, A.; Palferman, S; Heavey, I. Autisme: Le phénotype de proches. *Journal des troubles autistiques et de développement*, **1998**, 28, 368-392
5. Bolton, P.; MacDonald, H.; Pickles, A.; Rios, P.; Goodes, S.; Crowson, M.; Orge, A.;

- Rutter, M. Une étude cas-témoins de l'histoire familiale de l'autisme, le *Journal de psychologie infantile et Psychiatrie*, **1994**, **35**, 877-900.
6. Dekker, M. selon nos propres termes: culture émergente autistes. Dans *l'autisme 99, Internet Conférence*, www.autism99.org/text, **1999**.
7. Singer, J. *gens bizarres dans: La naissance d'une communauté parmi les personnes sur les autistes » spectre »*; thèse de baccalauréat en sciences Faculté des sciences humaines et sociales, Université de Technologie: Sidney, Australie, **1998**.
8. Filipek, PA; Accardo, PJ; Baranek, GT; Cook, EHJr.; Dawson, G.; Gordon, B.; Gravel, JS; Johnson, CP; Kallen, RJ; Levy, SE; Minshew, NJ; Prizant, BM; Rapin, I.; Rogers, SJ; Stone, WL; Teplin, S.; Tuchman, RF; Volkmar, FR Le dépistage et le diagnostic des troubles du spectre autistique. *Journal de l'autisme et Troubles du développement*, **1999**, 29 (6), 439-484.
9. Wing, L. Définition. Un document présenté à «*le spectre autistique: la théorie à l'action*» conférence; National Autistic Society Conference: **Londres, 1998**.
10. Comm, M. peine qu'il fait dans la communauté, <http://www.inlv.demon.nl/> (articles), **1998**.
11. Williams, Donna *Autisme - Une approche Inside-Out: un regard innovateur sur la Mécanique des «autismes» et son développement "Cousins*, Jessica Kingsley Publishers: Pennsylvanie, **1996**.
12. Frith, U. d'Asperger et son syndrome. Dans U. Frith (éd.), *Autisme et syndrome d'Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, **Cambridge, 1991**, 1-36.
13. Bashe, Patricia R., & Kirby, Barbara L. *Le guide oasis pour le syndrome d'Asperger*; Crown Publishers: New York, **2001**.
14. Shelly, S. communication personnelle, **2001**.
15. Anon. Communication personnelle, **2001**.
16. Baker, A.; Smith, C.; Stone, H. Vie et de la communauté sur le spectre: Insiders ' aperçu des différences du spectre autistique *Actes de la Conférence étape suivante*; Autisme NZ: PO Box 7305 Christchurch, Nouvelle-Zélande, **2000**, 39-56.
17. Blackburn, J; Gottschewski, K; George, E, L., Niki. Une discussion sur la théorie des L'esprit: D'un point de vue autistes *Actes d'Autisme Europe internationale 6e. Congrès, Glasgow, 2000*. Également à <http://www.autistics.org/library/>
18. Sinclair, J. Pensées à propos l'empathie; *l' MAAP, 1988*. Aussi au <http://web.syr.edu/jisincla/>
19. Sinclair, J. Comblent les lacunes: Un point de vue à l'envers de l'autisme (Ou bien, savez-vous ce que je ne sais pas?). Dans E. Schopler et G. Mesibov (eds), *Haute individus fonctionnant avec des Autisme*; Plenum Press: New York, **1992**, 294-301. Également à <http://web.syr.edu/jisincla/>
20. Baker, Différences AR. Dans J. Kearns Miller (éd.), *Les femmes d'une autre planète: Nos vie dans l'univers de l'autisme*. Esprit Danse, **2003**, 19-60
21. Yearwood, Mary Margaret Britton *dans leur cœur: Histoires inspirantes d'Alzheimer*; Trafford Publishing: Victoria, Canada, **2002**.
22. Norman-Bain, *Couleurs J., teintes, la forme et sens: Ma vie sur le spectre*; Oups-faux planète! site web, <http://www.isn.net/jypsy/>, **1995-1999**.
23. .Prince-Hughes, Dawn *Aquamarine Bleu 5: Les histoires personnelles des étudiants du collégial avec l'autisme*; Swallow Press / Ohio University Press: Athens, Ohio, **2002**.
24. Wing, L. Manifestations de problèmes sociaux chez les personnes autistes de haut-niveau. Dans E. Schopler & G. Mesibov (éd.) *Haute-fonctionnement des individus atteints d'autisme*; Plenum Press: New York, **1992**, 129-142.
25. Tantam, D. (2000). L'adolescence et l'âge adulte des personnes atteintes de syndrome d'Asperger Syndrome. Dans A. Klin, Volkmar F. & S. Sparrow (eds) *Le syndrome d'Asperger*; Guilford Presse: New York, **2000**, 367-402
26. Howlin, P. *L'autisme: Préparation à l'âge adulte*; Routledge: Londres, **1997**.

27. Dossetor, D. Tout ce qui brille n'est pas or: Un mauvais diagnostic de la schizophrénie dans Asperger syndrome. Document présenté au *Congrès inaugural à l'autisme: l'unité par la diversité*, à Melbourne, en Australie. <http://www.autismcongress.com>, **2002**.
28. Richer, J. Une approche éthologique de l'autisme. Dans J. Richer & Sheila Coates (eds) *Autisme: La recherche de cohérence*, Jessica Kingsley Publications: Londres, **2001**, 22-35.
29. Tantam, Malice D. et le syndrome d'Asperger. Dans *l'autisme 99, conférence sur Internet*, www.autism99.org/text (Documents), **1999**.
30. Szatmari, P.; Bartolucci, G.; Bremner, le syndrome d'Asperger R. et l'autisme: comparaison de l'histoire au début et l'issue *Developmental Medicine et de neurologie pédiatrique*; **1989**, 31,709-720.
31. Wing, L. Le spectre *autistique*. *Lancet*, **1997**, **350**, 1761-1766.
32. Ryan, RM résistant au traitement maladie mentale chronique: Est-il du syndrome d'Asperger? *Hôpital et psychiatrie communautaire*, **1992**, 43 (8), 807-811.
33. Ghaziuddin, M. Dépression dans les personnes avec autisme: diagnostic et traitement. Papier présenté à la «Next Step» *Conférence autisme*; NZ *Autisme*: PO Box 7305 Christchurch, Nouvelle-Zélande, **2000**.
34. Kim, J.; Szatmari, P.; Bryson, S.; Streiner, D.; Wilson, F. La prévalence de l'anxiété et l'humeur des problèmes chez les enfants atteints d'autisme et le syndrome d'Asperger. *autisme*, **2000**, 4 (2), 117-132.
35. Peeters, T. & Gilberg, C. *Un utism: aspects médicaux et éducatifs Whurr*. Londres, 2 ND Ed., **1999**.
36. Gilberg, C. & Wing, Autisme L.: N'est pas un trouble extrêmement rare *Acta Psychiatrica Scandinavie*, 99, 399-406, **1999**.
37. Tantam, D. syndrome d'Asperger à l'âge adulte. Dans U. Frith (ed) *Autisme et syndrome d'Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, **Cambridge**, **1991**, 147-183.
38. Meyer, RN *Asperger Syndrome Cahier de l'emploi*; Jessica Kingsley Éditeurs: **Londres**, **2001**.
39. Neihart, Maureen. Les enfants surdoués avec le syndrome d'Asperger; *trimestriels enfant doué*, 44 (4), 222-230, **2000**. Également à www.davidsoninstitute.org
40. Attwood, T. Les modèles de capacités et le développement des filles Asperger Syndrome. Initialement publié dans *La Source: bulletin d'Aspen d'Amérique*, **1999**. Également à <http://www.tonyattwood.com/>
41. Gilberg, C. & Coleman, M. *La biologie des syndromes autistiques*. MacKeith presse: **Londres**, **2000**, 23.
42. Miller, JK (éd.), *Les femmes d'une autre planète: Nos vies dans l'univers de l'autisme*;? Esprit danse, **2003**
43. Meyerding, Jane. Grandissant asexués. Dans J. Kearns Miller (éd.), *Les femmes de ? une autre planète: Nos vies dans l'univers de l'autisme*; esprit Danse, **2003**, 157-170..
44. Pennington, Gail. Sur d'être une femme. Dans J. Kearns Miller (éd.), *Les femmes d'un autre planète: Nos vies dans l'univers de l'autisme*; esprit Danse, **2003**, 253-4?..
45. Amanda. Communication **personnelle**, **2002**.
46. Holliday Willey-, L. *semblant d'être normale: Vivre avec le syndrome d'Asperger*. Jessica Kingsley Publications: Londres, **1999**.
47. Golubock, Sue. Cartwheels et crises silencieuses. Dans J. Kearns Miller (éd.), *Les femmes de ? une autre planète: Nos vies dans l'univers de l'autisme*; esprit Danse, **2003**, 127-130..
48. Ouest, A. Communication **personnelle**, **2001**.
49. Golubock, Sue. Communication personnelle, **1999**.
50. Meyerding, J. *Pensées sur les trouver moi différemment brained*. <http://www.inlv.demon.nl/> (articles), **1998** 51. Meyerding, J.; KB; Clark, P.; Comm, M. *Pourquoi sommes nous si hostile? Ou: Bonjour, un ami, maintenant s'il vous plaît aller*. <http://www.inlv.demon.nl/> (articles), **1998**.
52. Coa. Communication personnelle, **2000**.
53. Garfinkel, H. Etudes sur les motifs de routine de la vie quotidienne. Dans H. Garfinkel *études en ethnométhodologie*, Prentice-Hall: Englewood Cliffs, NJ, **1967**, 35-75.

54. Patrimoine, J. La moralité de la cognition. Dans J. patrimoine *Garfinkel et L'ethnométhodologie*, Polity Press, Cambridge, **1984**, 75-102.
55. Garfinkel, H. Une conception de, et avec des expériences, la «confiance» comme condition de stabilité des actions concertées. Dans O. Harvey (éd.), *La motivation et l'interaction sociale*; Ronald presse: New York, **1963**, 187-238.
56. Du spectre autistique Kiwis (ASK) *Welcome Trust emballage*; Manuscrite, la publication pendantes; Boîte 19864, Christchurch, Nouvelle-Zélande, **2003**.
57. Sinclair, J. Que signifie être différente *Nos Voix: Le bulletin de l'autisme Réseau international*, **1992**, numéro 1. Également à <http://web.syr.edu/jisincla/>
- 58 Spicer, D. conscience de soi dans *Vivre avec le syndrome d'Asperger*. Discours prononcé lors *Asperger Syndrome Conférence*, Vasteras, Suède, **1998**.
- Aussi
au <http://bellsouthpwp.net/d/s/dspicer/> # Écrits
59. Gris, Jo. Communication personnelle, **2002**.
60. Autreat: une retraite annuelle, conférence et retour de la communauté autiste; Autisme Network International (ANI): New York. Voir <http://www.ani.ac> Site ANI
61. Spicer, Dave et Dove. L'autisme et les relations: Sommes-nous encore avoir du plaisir? Atelier présenté à *Autreat 1999: Raconter nos histoires*; Autisme Network International (ANI): Nouveau York, **1999**. Voir <http://www.ani.ac> Site ANI
62. Birch, J. *Félicitation! C'est le syndrome d'Asperger*; Jen Birch: Auckland, Nouvelle-Zélande, **2002**.
63. Spicer, D. autistes et non diagnostiquée: Mon récit édifiant. Discours prononcé lors *d'Asperger S. Conférence*; Vasteras, en Suède, **1998**; <http://bellsouthpwp.net/d/s/dspicer/> # Écrits
64. Klin, A.; Volkmar, F.; Sparrow, Introduction S.. Dans A. Klin, Volkmar F. & S. Sparrow (Éds), *le syndrome d'Asperger*; Guilford Press: New York, **2000**, 1-21.
65. Howlin, P. Résultat dans la vie adulte pour plus d'individus capables d'autisme ou du syndrome d'Asperger *Le syndrome; autisme*, **2000**, 4 (1), 63-83.
66. Gerland, G. *Maintenant est l' temps!: Autisme et la psychanalyse*; au <http://home.swipnet.se/autism/english.htm>, **1998**.
67. Shelly, Sola. Cousinage: Qui s'en soucie? et autres *questions*. Atelier présenté à *Autreat 2003: Transformation de notre monde*; Réseau Autisme International (ANI): New York, **2003**. Voir le site ANI <http://www.ani.ac>
68. Prestwood, S. Le service de consultation Sheffield pour les personnes autistes et Le syndrome d'Asperger. En *conférence Internet Autisme 99*, www.autism99.org/text (documents), **1999**.

Autres lectures recommandées

1. . Blakemore-Brown, Lisa *Reweaving l'autiste tapisserie: autisme, syndrome d'Asperger et le TDAH* Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **2002**.
2. Jacobsen, Paula *syndrome d'Asperger & Psychothérapie: Comprendre Asperger perspectives* Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **2003**.
3. Slater-Waler, Gisela & Christopher. *Un mariage d'Asperger*. Jessica Kingsley Éditeurs: Londres et Philadelphie, **2002**.
4. Schneider, Edgar R. *Vivre la vie bonne avec autisme* Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **2003**.
5. Stanford, Ashley. *Syndrome d'Asperger et les relations à long terme*. Jessica Kingsley Éditeurs: Londres et Philadelphie, **2003**.
6. Aston, Maxine *L'autre moitié du syndrome d'Asperger: Un guide pour vivre dans un cadre intime relation avec un partenaire qui a le syndrome d'Asperger*. National Autistic Society, 393 City Road, Londres EC1V 1NG, **2003**.
7. Shore, Stephen M. Divulgarion des personnes sur le spectre autistique: vers une meilleure compréhension mutuelle avec les autres. Dans L. Holliday Willey (Ed.) *Syndrome d'Asperger à*

l'adolescence: Doublure avec les hauts, les bas, et les choses entre Jessica Kingsley Éditeurs: Londres et Philadelphie, **2003**.

8. Holliday Willey, Liane. *Lorsque le tonnerre gronde*. Dans L. Holliday Willey (Ed.) *Asperger Syndrome de l'adolescence: Doublure avec les hauts, les bas et les choses entre les deux*. Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **2003**.

9. Barnhill, Gena P. *bonne adresse ... trompé de planète: Les enfants avec le syndrome d'Asperger devenir des adultes*. *Autisme Asperger Publishing Cpmpany: Shawnee Mission, KS*, **2002**.

10. Dawn Essay. Dans D. Prince-Hughes (Ed.) *Aquamarine bleu: Les histoires personnelles des étudiants atteints d'autisme* Swallow Press / Ohio University Press: athersn, Ohio, **2002**.

11. Garry Essay. Dans D. Prince-Hughes (Ed.) *Aquamarine bleu: Les histoires personnelles des étudiants atteints d'autisme* Swallow Press / Ohio University Press. athersn, Ohio, **2002**.

12. Darius Essay. Dans D. Prince-Hughes (Ed.) *Aquamarine bleu: Les histoires personnelles des étudiants atteints d'autisme* Swallow Press / Ohio University Press: athersn, Ohio, **2002**.

13. Chris Marsh Essay. Dans D. Prince-Hughes (Ed.) *Aquamarine bleu: Les histoires personnelles des étudiants du collégial avec l'autisme* Swallow Press / Ohio University Press: athersn, Ohio, **2002**.

14. Angie Essay. Dans D. Prince-Hughes (Ed.) *Aquamarine bleu: Les histoires personnelles des étudiants atteints d'autisme* Swallow Press / Ohio University Press: athersn, Ohio, **2002**.

15. Jackson, Luke *Freaks, Geeks et le syndrome d'Asperger: Un guide d'utilisation pour l'adolescence* Jessica Kingsley Publishers. Londres et Philadelphie, **2002**.

16. Holliday Willey, Liane *Asperger dans la famille: Redéfinir normale* Jessica Kingsley Publishers: Londres et Philadelphie, **2001**.