# MINI-GUIDE D'INFORMATION

SUR LA PROCÉDURE DE RECHERCHE D'UN

**POUR LES INDIVIDUS SUR LE** 

SPECTRE AUTISTIQUE AU QUÉBEC





# SE SENTIR AFFILIÉ(E) AU SPECTRE DE L'AUTISME À L'ÂGE ADULTE

# INTRODUCTION ET AVERTISSEMENT

Suite à des lectures concernant le spectre autistique, lors de l'obtention d'un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme, selon la terminologie médicale en cours) pour l'un de vos enfants, ou simplement lors d'une rencontre avec un professionnel de la santé, il est possible que vous suspectiez une affiliation avec l'autisme pour vous-même ou pour un membre adulte de votre famille. L'autisme n'étant pas une maladie infantile s'évaporant au sortir de l'adolescence, vous avez peut-être toujours vécu à l'intérieur du spectre sans le savoir. Les critères pour les diagnostics actuels d'autisme ayant été développés au début des années 90, de nombreux adultes sont passés sous le radar durant leur enfance et même durant une bonne partie de leur vie adulte. À l'âge adulte, ils demeurent porteurs de questions sans réponse concernant leurs forces et leurs difficultés, leurs relations sociales et leur incapacité à se reconnaître parmi les modèles d'individus proposés autour d'eux, dans la société en général.

Il est donc normal de cumuler des interrogations et de souhaiter faire le meilleur choix pour soi-même, car bien se connaître est l'un des éléments fondamentaux de la vie de chacun.

Ce guide s'adresse avant tout à des adultes qui sont pour la plupart autonomes dans plusieurs sphères de leur existence (travail, logement, vie de couple ou parentalité) et qui sont eux-mêmes en questionnement individuel. Je ferai donc ici principalement référence à l'autisme de haut niveau et au syndrome d'Asperger. Ces deux formes d'autisme tendent

d'ailleurs à se confondre lorsque la personne autiste atteint l'âge adulte et elles sont souvent difficilement dissociables. Présentement, les nouveaux diagnostics parlent d'autisme de niveau 1, bien que certains psychologues utilisent encore le terme *Asperger*. C'est donc ce public qui se retrouve directement concerné par ce mini-guide.

La raison pour laquelle j'ai rédigé ce document est que de nombreuses personnes se sont adressées à moi afin de connaître la méthode à suivre pour obtenir un diagnostic. Au meilleur de mes connaissances actuelles, j'ai procédé à la compilation des étapes et j'ai fait un portrait le plus réaliste possible de la situation du diagnostic adulte au Québec. Ce guide est appelé à être bonifié avec le temps, mais je suis persuadée qu'il apportera des réponses intéressantes et des pistes de solution.



# TABLE DES MATIÈRES

- 4 Étapes avant le diagnostic
- 5 Besoin ou non d'un diagnostic officiel?
- 6 Faire l'Aspie Quiz
- 7 Diagnostic par les services publics
- 8 Diagnostic par les services privés
- 9 Avant, pendant et après la rencontre
- 12 Après le diagnostic, phases observées
- 16 Annexe 1 Ressources et crédits d'impôt
- 20 Annexe 2 Manifestations autistiques
- **23** Profil féminin
- **27** Quelques lectures suggérées



© 2015 – Copie électronique – Tous droits réservés Rédaction, conception et mise en page : Marie Josée Cordeau

# ÉTAPES AVANT LE DIAGNOSTIC

La recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte est souvent une période difficile, mais cruciale. Il est donc primordial de faire des choix éclairés et de prendre le temps de se questionner sur la nécessité de s'aventurer dans la quête menant à l'obtention d'un diagnostic officiel.

#### 1. LIRE SUR L'AUTISME ET LE SYNDROME D'ASPERGERI

La première étape est sans doute la lecture et l'introspection. Vous avez des doutes pour des raisons précises, mais comme toutes les caractéristiques de l'autisme se retrouvent existantes chez les personnes non-autistes avec une intensité moindre, il est important de faire plusieurs lectures appropriées à ce sujet. Par la suite, vous serez en mesure de soupeser si vous vous reconnaissez suffisamment ou non dans les énoncés. Je vous suggère de prendre en note des exemples tirés de votre propre vie, portant sur des manifestations reconnues à l'intérieur des ouvrages que vous aurez consultés. Lorsque vous lisez des éléments qui vous remémorent votre manière de penser, d'agir ou certains événements récurrents de votre vie, notez-les. Il est important de cumuler des observations sur l'ensemble de votre vie, du plus loin dont vous parvenez à vous souvenir, et ce, à partir de votre petite enfance. C'est

> une bonne piste de solution pour vous permettre de compiler ensuite ces données sur papier afin de valider si vos hypothèses sont suffisamment significatives.

En faisant la relecture de vos annotations personnelles, vous aurez un portrait global de la situation. Vous pourrez aussi voir l'ensemble avec davantage de recul et d'objectivité. Ces notes pourront également vous servir de base si vous choisissez de continuer une démarche vers un diagnostic par un professionnel de la santé. Elles vous permettront d'aller vers les points essentiels lorsqu'on vous demandera pour quelles raisons vous croyez être autiste. Certains professionnels demanderont d'emblée vos notes manuscrites pour bonifier votre dossier et compléter leur évaluation.

De nombreux livres ont été écrits sur le spectre autistique et sur le syndrome d'Asperger. Je recommande toujours *Le guide complet du syndrome d'Asperger*<sup>ii</sup> de Tony Attwood, qui fait un tour intégral des formes variées que peut prendre l'autisme aux différentes étapes de nos vies. Je parle principalement d'autisme de haut niveau et d'Asperger, car si vous êtes en recherche d'un diagnostic pour vous-même, car vous ne l'avez pas obtenu jusqu'à maintenant, c'est probablement que vous vous retrouvez dans la partie



dite « haute » du spectre (niveau 1, selon le nouveau DSM-V), que vous avez de l'autonomie dans plusieurs domaines, un travail, une formation, une vie de famille et peut-être même une vie sociale relativement active.

Pour les femmes, je conseille également la lecture de *l'Asperger au féminin*iii de Rudy Simone, pour un complément précis concernant le profil féminin qui diffère dans certaines de ses caractéristiques en comparaison au profil standard qui englobe l'intégralité des manifestations classiques. D'autres auteurs, autistes de haut niveau et Asperger ont également rédigé des œuvres, souvent autobiographiques, qui peuvent vous donner d'excellents indices au travers différents vécus : Liane Holliday Willey, Donna Williams, Temple Grandin, Josef Schovanec, Stephan Blackburn, Daniel Tammet ou Antoine Ouellette pour n'en nommer que quelques-uns.

Sur Internet, il existe également de nombreux blogues écrits par des individus sur le spectre autistique. Cette documentation est facilement accessible de chez soi et entièrement gratuite. De plus, elle offre aussi l'opportunité de se connecter sur la diversité des personnes autistes, chacune démontrant sa couleur propre, sa manière de se décrire et de voir l'autisme avec son regard unique. Ces textes, parfois d'ordre personnel, parfois plus informatifs, peuvent vous aider à vous reconnaître ou non dans les caractéristiques du spectre, et ce, à travers la vision de différentes personnalités variées et points de vue. Vous trouverez un répertoire qui recense de nombreux sites de blogueurs francophones sur la page *Autisme regards croisés* sous la rubrique *Vu de l'intérieur*.

(http://www.autisme-regards-croises.com).

#### 2. BESOIN OU NON D'UN DIAGNOSTIC OFFICIEL?

Les démarches en vue de l'obtention d'un diagnostic officiel peuvent être ardues et les émotions complexes sont habituellement au rendez-vous. En premier lieu, avant d'entreprendre une approche sérieuse auprès de professionnels, il est avisé de vous questionner sur les raisons qui vous poussent à faire cette recherche. De toute manière, on vous les demandera probablement à plusieurs reprises tout au long de vos différentes démarches, autant de la part des professionnels que de votre entourage.

Voulez-vous réellement passer par ce cheminement parfois laborieux et pour quelles raisons souhaitez-vous un diagnostic? Est-ce pour mieux vous connaître? Pour mettre un nom tangible sur vos difficultés passées et présentes? Pour obtenir des services adaptés? Parfois, simplement de le savoir pour soi-même suffit, mais d'autres fois nous avons besoin d'une preuve corroborée et qui met fin à nos doutes raisonnables. Tout dépend de vous. Il est souvent utile, là encore, de mettre sur papier ces

raisons pour bien y voir clair et de lister les *pour* et les *contre* en lien avec cette formalité.

#### 3. FAIRE L'ASPIE QUIZ

Tout d'abord, si vous ne l'avez jamais fait, je vous conseille un test assez complet sur Internet : l'Aspie Quiz. Il s'avère un bon indicateur tout en fournissant des résultats accessibles dès la fin du test, incluant un graphique pour vous aider à vous situer. Soit vous tendez plus fortement vers des traits de personne neurotypique (non-autiste), soit vers des traits de personne autiste ou encore êtes-vous à la frontière entre les deux. Ce test est entièrement gratuit, mais il ne faut pas oublier qu'il ne remplace pas un diagnostic officiel. Actuellement, il est cependant le meilleur moyen de contrôle accessible de la maison pour l'autodiagnostic. Pour des résultats optimaux, ce test s'autovalide en reformulant les énoncés de manière à réduire la marge d'erreur. Il comporte 150 questions mélangées. Pour mieux m'assurer de la neutralité de cet examen, je l'ai administré à plusieurs personnes Asperger et également à des personnes de toute évidence neurotypiques<sup>iv</sup> et son quotient de fiabilité s'est avéré excellent. Pour accéder à ce test, vous pouvez utiliser un moteur de recherche et choisir les mots clés *Aspie quiz* ou cliquer directement le lien : <a href="http://www.rdos.net/fr/">http://www.rdos.net/fr/</a>.

Il est important de se souvenir que l'Aspie Quiz n'a <u>aucune</u> valeur diagnostique officielle. Celui-ci fournit un indicateur de la <u>possibilité</u> d'être sur le spectre autistique. La passation de ce test sert à vous aider dans l'amorce d'un dépistage personnel. Lors d'une analyse diagnostique officielle, vous pouvez apporter ce test au professionnel qui vous évaluera. Ce dernier pourra ou non l'ajouter à votre dossier à titre d'élément supplémentaire. Cependant, lors d'un diagnostic avec un spécialiste, des questionnaires médicalement reconnus vous seront transmis afin de valider plus adéquatement votre hypothèse.



# CHOISIR D'ENTREPRENDRE UNE DÉMARCHE POUR UN DIAGNOSTIC

#### 4. DIAGNOSTIC PAR LES SERVICES PUBLICS AU QUÉBEC

L'avantage premier de se diriger vers une évaluation au public est bien évidemment financier, puisque ces frais sont couverts par la RAMQ°. Le diagnostic officiel est délivré par un psychiatre et cette certification ouvre la porte à des services potentiels auprès notamment des CRDI-TEDvi. Par contre, la qualité de l'expertise offerte et la possibilité d'obtenir des services pertinents dépendent également des intervenants disponibles.

Il faut savoir que les listes d'attente et les procédures pour obtenir un diagnostic par les services publics de santé sont très longues. La durée d'attente rejoint, et souvent même dépasse, les 18 à 24 mois. Au public, selon la région consultée, l'expertise en autisme pour les adultes ayant une forme légère à modérée varie beaucoup. Il faut demeurer conscient que les intervenants sont formés en santé mentale et leurs connaissances de l'autisme sont jumelées aux connaissances des problématiques de santé mentale en général. Plusieurs d'entre eux ne sont pas encore bien familiarisés avec la clientèle émergente d'adultes autistes autonomes, ils ne sont donc pas en mesure de reconnaître aisément les signes de l'autisme chez la personne qui a développé au fil des ans des stratégies d'adaptation camouflant ses problématiques intérieures. Alors, ces dernières échappent à l'œil non averti.

La situation s'avère désolante, mais de nombreux psychiatres ont des connaissances dépassées en

autisme et disqualifient systématiquement les patients qui les regardent directement dans les yeux, ont une bonne autonomie apparente, s'expriment bien ou arrivent à leur bureau avec une introspection claire et un autodiagnostic convaincu. Le diagnostic des femmes est encore plus difficile, car certaines caractéristiques sont différentes de celles plus reconnues en autisme qui sont davantage calquées sur le profil typiquement masculin.

Une connaissance actualisée et significative de l'autisme sur toute l'étendue du spectre est malheureusement tributaire de la mise à jour personnelle de chacun des intervenants. Heureusement, des formations sont disponibles et les différents intervenants sont appelés à mettre à niveau leurs notions. Certains sont donc suffisamment qualifiés pour fournir un diagnostic adéquat et éclairé. Par contre, après la mise en liste d'attente, vous n'avez pas

le choix des intervenants qui procéderont à votre évaluation.

Il y a bien sûr des adultes qui obtiennent leur diagnostic par les services publics, et plus de gens iront vers ces services, plus une mise à niveau des différents intervenants s'avérera nécessaire.

# Voici les procédures et étapes générales à suivre afin d'obtenir une évaluation par les services publics :

- Présentez-vous à <u>l'accueil psychosocial</u> du CLSC de votre région pour l'ouverture de votre dossier et ainsi faire acheminer la demande de diagnostic en bonne et due forme.
- N'hésitez pas à demander les délais et à vous informer de la prochaine étape du processus auprès de l'intervenant qui procédera à l'inscription de votre demande de services. Conservez bien les coordonnées de cette personne et, au besoin, demandez-lui sa carte d'affaires.
- Après le délai d'attente, on vous dirigera probablement vers un psychologue des services de santé afin de procéder à un prédiagnostic, incluant des tests et entretiens préliminaires.
- Par la suite, vous rencontrerez le psychiatre qui effectuera un diagnostic en tenant compte des données inscrites à votre dossier et qui procédera lui aussi à un ou plusieurs entretiens sous forme de questions et réponses.

Important : l'accueil psychosocial de votre CLSC local ne peut refuser d'ouvrir votre dossier ni affirmer ne pas avoir une expertise suffisante en autisme. Ce mandat de faire le diagnostic de première ligne a été transmis officiellement aux CLSC depuis quelques années déjà.

#### 5. DIAGNOSTIC PAR LES SERVICES PRIVÉS

L'avantage premier de la clinique privée est qu'on y retrouve une meilleure expertise de terrain concernant les diagnostics chez les autistes légers et modérés ainsi que pour les femmes, car les spécialistes ont habituellement une connaissance plus pointue de l'autisme ou sont même spécifiquement concentrés sur

cette différence. Ils rencontrent également davantage d'adultes sur le spectre autistique que les services publics.

Bien sûr, il y a des coûts rattachés au diagnostic fait au privé, car ceux-ci ne sont pas défrayés par la RAMQ.

Cependant, lorsque l'évaluation diagnostique est faite par un **psychiatre**, certains frais sont pris en charge par la RAMQ. Au niveau des diagnostics par un **psychologue**, certaines assurances collectives d'employeurs remboursent une partie de ces frais sur présentation d'un reçu délivré par le spécialiste. Les coûts varient actuellement entre 800 \$ et 1 200 \$ pour un diagnostic complet par un psychologue, incluant les tests et le rapport officiel écrit qui vous sera remis.

Les délais d'attente pour rencontrer un spécialiste sont généralement d'un à trois mois, bien entendu, selon la quantité de demandes faites auprès du spécialiste choisi. On pourra vous confirmer le délai réel au moment de la prise de rendez-vous. N'hésitez jamais à demander plus d'informations sur les temps d'attente et sur les procédures en cours à la clinique que vous choisissez de consulter. Il en est de même pour les coûts. Avant de prendre rendez-vous, il est important de vous assurer du montant total qui vous sera réclamé, les éléments qui seront inclus dans ces montants, mais aussi de connaître les frais supplémentaires qui pourraient être ajoutés en cours de processus, si

6. AVANT, PENDANT ET APRÈS LA RENCONTRE

Avant la rencontre avec le psychologue ou le psychiatre, au public comme au privé, on vous fournira peut-être des directives précises à suivre. On pourrait vous demander de préparer un texte avec les éléments personnels de votre vie qui vous font penser que vous êtes affilié au spectre autistique. Vous pourrez colliger

applicable.

Pour obtenir un rendez-vous en clinique privée, si vous choisissez de faire le diagnostic avec un psychiatre, donc avec une portion des frais défrayés par la RAMQ, une référence d'un médecin généraliste est nécessaire. Pour les services auprès d'un psychologue, aucune référence médicale n'est habituellement demandée. Il est cependant conseillé de valider le besoin d'une référence lors de la prise de renseignements auprès de la clinique afin de vous assurer d'avoir en main tous les documents nécessaires pour ne pas retarder votre cheminement.

Bien que les services offerts par les CRDI-TED soient habituellement ouverts aux personnes ayant un diagnostic d'un psychiatre, certains centres acceptent de tenir compte des diagnostics délivrés par des psychologues travaillant au privé. Cette acceptation est donc tributaire des intervenants en poste. De plus, certains psychiatres considèrent les diagnostics du privé comme des prétests fiables et en tiennent compte pour poser leur diagnostic.



ces informations sous forme de texte ou sous forme de liste en présentant celles que vous croyez portant sur des manifestations autistiques. Cette étape préliminaire vous a d'ailleurs déjà été proposée dans la première partie de ce guide.

Certains tests écrits pour le diagnostic vous seront également passés. Ils seront faits en clinique ou dans les services hospitaliers, mais il est possible que certains spécialistes (surtout au privé) vous les transmettent par courriel pour que vous les complétiez à la maison et leur retourniez afin qu'ils puissent ensuite en faire l'analyse avant votre rencontre en personne. On pourrait vous demander de faire compléter également un questionnaire par une personne proche

de vous qui pourra valider également vos observations individuelles.

Les tests administrés concerneront l'autisme et ses caractéristiques. Ils ne sont pas des tests généraux utilisés dans un sens plus large, comme des tests de détection de maladies mentales. Les tests le plus souvent demandés sont : l'ADOS, l'AQ test (quotient autistique), le Eye-Test de Baron-Cohen.

Après la rencontre, le psychiatre ou le psychologue devrait vous livrer un rapport précisant le diagnostic en indiquant si vous êtes autiste ou non ainsi que les détails pertinents. N'hésitez pas à demander le délai d'obtention de ce document. Sa rédaction est habituellement incluse dans le prix du diagnostic.

# **VOS DROITS**

Par contre, il faut rester vigilant. Il pourrait arriver qu'un spécialiste non convaincu de votre lien avec l'autisme ne vous fasse passer aucun test ciblé et en arrive à la conclusion, sans preuve concrète, que vous n'êtes pas autiste.

Un diagnostic ne faisant pas preuve d'une rigueur scientifique n'a pas plus de valeur qu'une évaluation pour le diabète ou le cholestérol sans prise de sang.

Cette situation se voit malheureusement encore aujourd'hui de la part de certains services publics. En cas de doute, informez-vous. N'oubliez jamais que c'est vous le patient, donc le client du service que vous recevez.

#### Vous avez des droits!

# RESSOURCES POUR OBTENIR UN DIAGNOSTIC D'AUTISME POUR LES ADULTES

# **Services publics**

Pour trouver les coordonnées de votre CLSC local : www.indexsante.ca/CLSC

## Cliniques privées

Clinique autisme et Asperger de Montréal :

www.clinique-autisme-asperger-mtl.ca

CCIFA (Clinique de consultation, intervention et formation en autisme) : www.ccifa-ted.com

**CEVAM (Clinique d'évaluation de l'autisme de Montréal) :** 

www.cevamtl.com

CÉNAA (Centre d'évaluation neuropsychologique et d'aide à l'apprentissage) : www.cenaa.ca

# APRÈS LE DIAGNOSTIC - PHASES OBSERVÉES

#### PHASES STANDARD D'UN DEUIL ET D'UNE ACCEPTATION D'UNE SITUATION DIFFÉRENTE :

Pour les parents d'enfants autistes, tout comme pour tout individu vivant un grand changement ou une annonce inattendue, plusieurs phases prévisibles surviennent. On parle souvent de deuil, principalement lorsqu'il s'agit de l'annonce pour un parent qui avait une vision particulière de l'avenir de son enfant et de son évolution future dans la société.

#### Phases de deuil observées lors de l'annonce d'un diagnostic pour les parents d'un enfant autiste :

- 1. Déni Lors de cette phase, l'individu concerné renie et désire ignorer intérieurement et extérieurement le diagnostic et faire « comme si » l'autisme n'était pas là. Parfois même, il en vient à blâmer le spécialiste qui a fait le diagnostic et à considérer qu'il est dans l'erreur. Ce sentiment est souvent commun dans toute forme de changement radical ou toute annonce de nature médicale, psychologique ou sociale.
- 2. Colère Lors de cette seconde phase, il y a révolte et sentiment d'injustice. La personne ne parvient pas à accepter le diagnostic et vit de grandes frustrations.
- 3. Chagrin À cette phase, la colère est tombée et c'est la tristesse qui prend place. Le parent craint que son enfant ne puisse avoir une vie normale et vit de la désolation. Il réalise que sa vie suivra un chemin différent de celui qu'il avait imaginé. Il se sent impuissant.
- **4. Acceptation** C'est le moment où le parent accepte son enfant tel qu'il est et décide d'aller de l'avant pour le bienêtre de ce dernier et pour l'aider dans ses forces comme dans ses difficultés quotidiennes.

# PHASES PRÉ ET POSTDIAGNOSTIC CHEZ L'ADULTE AUTISTE :

Chez l'adulte autiste, les phases les plus souvent observées dans un premier temps sont quelque peu différentes. Elles proviennent habituellement non pas d'une déception, mais au contraire d'un soulagement face à un vécu parfois laborieux et à une vie de longs questionnements sur une différence non nommée. La réponse tombe enfin. La phase première de déni peut toutefois survenir avant la quête du diagnostic, lors des premières lectures concernant l'autisme. Par contre, comme elle survient la plupart du temps avant la quête du diagnostic, elle est déjà intégrée au moment de la recherche d'une confirmation par un spécialiste.

# 1. Anticipation (avant le diagnostic)

Comme cette première phase survient habituellement après des années de recherches et d'introspection. parfois suite à la réception d'autres diagnostics noncorrespondants à votre situation, vous êtes inquiet. Vous avez maintenant procédé aux démarches pour obtenir un diagnostic d'autisme auprès d'un professionnel et vous avez donc en main vos dates et heures de rendez-vous pour des tests préliminaires faisant partie des démarches du spécialiste consulté. Vous vous identifiez sans l'ombre d'un doute aux caractéristiques autistiques. Celles-ci correspondent à votre réalité, et ce, depuis vos premiers souvenirs d'enfance. L'attente peut paraître longue parfois. Cependant, vous craignez qu'on vous attribue un autre diagnostic avec lequel vous ne vous identifierez pas autant qu'avec l'autisme. Vous redoutez de retomber à la case départ. C'est tout à fait légitime.

Cette attente pourrait être ponctuée de doutes personnels sur le bien-fondé de vos démarches. Votre

ans one

entourage, si vous vous ouvrez à eux à ce sujet, pourrait tenter de vous dissuader, souvent par crainte que le diagnostic ne vous fasse plus de mal que de bien.

Si vous sentez que c'est la voie à suivre, ne désespérez pas. Gardez le cap si cette démarche correspond à un besoin interne profond de vous connaître davantage. Si vous ne recevez pas une oreille attentive des services publics et qu'on ne vous prend pas au sérieux, qu'on ne vous administre pas de tests ciblés en lien avec l'autisme, vous pourriez devoir vous tourner vers un psychologue plus spécialisé en autisme dans une clinique privée.

# 2. Soulagement

Cette étape survient à partir du moment où le spécialiste vous confirme que vous êtes officiellement sur le spectre autistique. Elle dure habituellement quelques mois, ponctuée de moments de grandes joies et vous êtes soulagé de ne pas vous être fait de fausses idées. La durée de cette étape varie d'une

personne à l'autre, mais on sait enfin « ce que l'on a ». Plusieurs vivent une grande euphorie, lisent tous les livres ainsi que toute la documentation à leur portée afin de mieux se comprendre et ressentent souvent une certaine fierté et un apaisement.

### 3. Ruminations/colère

La majorité des personnes autistes qui obtiennent leur diagnostic passent par cette phase douloureuse, bien que certains fassent un bond par-dessus, la phase de soulagement conduisant chez ces derniers directement vers la phase suivante d'acceptation. Tout dépend de chacun, de sa personnalité et de ses expériences passées.

Quand la phase de ruminations et de colère est observée, elle débute la plupart du temps entre un et six mois après l'annonce officielle. Vous revisitez votre vie et votre passé est scruté au peigne fin et vous comprenez les difficultés qui ont jalonné la totalité de votre existence. Cependant, d'un autre côté, vous réalisez que vous avez traversé des épreuves qui auraient pu être évitées ou vécues autrement si vous aviez su la cause de votre différence. Vous pouvez vous retrouver submergé par un grand sentiment d'injustice, de la colère virulente et des périodes d'états dépressifs et une succession d'effondrements émotionnels. Cette phase est souvent une phase « yo-yo » où alternent joies, peines et angoisse récurrente.

C'est souvent au cours de cette période d'une durée variable que vous pourriez à votre tour manifester un grand rejet de la société « normale » et refuser les normes établies, les juger sévèrement et vous distancer encore davantage des autres personnes non-autistes envers lesquelles vous pourriez ressentir de grandes frustrations. En ayant le sentiment de ne pas être en mesure de rejoindre les attentes sociales, vous pourriez



être enclin à vous dévaloriser tout en étant à la fois en révolte totale contre ces dernières.

refuserez Vous possiblement tout compromis social et toute tentative d'intégration, même ces derniers seraient à votre avantage. Vous pourriez même potentiellement en vouloir fortement à des êtres chers et créer des tensions supplémentaires avec eux en les

blâmant. Vous pourriez développer une tendance à ne pas tendre la main vers les autres et exiger que les autres s'adaptent à vous unilatéralement. Tout devient à cet instant précis la faute des « neurotypiques » et de la société en général qui tend à tout normaliser avec des balises qui ne vous ressemblent pas.

# 4. Acceptation

Après la phase précédente, vous aurez alors fait le tour rétrospectivement de votre vie et constaté que la victimisation ne mène à rien et que la société ne changera pas pour autant suite à votre diagnostic. Vous serez devant l'alternative de faire de nouveaux choix pour votre bien personnel. Maintenant, vous vous comprenez davantage et vous êtes finalement outillé pour faire la paix avec un passé que vous ne pouvez de toute manière aucunement remodeler. Vous apprenez à vous approprier votre identité réelle et à tirer parti de vos forces et de vos capacités, tout en acceptant votre différence et certaines difficultés à vous fondre dans la masse. Vous ne le voudrez plus de toute manière à ce stade.

Vous pouvez alors aller vers les autres sans pour autant vous métamorphoser socialement, mais apprendre à faire des compromis avec les autres et à demander des accommodements en adéquation avec certains de vos besoins propres. Vous pourriez de plus choisir de vous afficher comme personne autiste, du moins auprès de votre entourage immédiat.

Notamment, vous pourrez apprendre à doser le temps « social » dont vous disposez et vos capacités pour ne pas vous épuiser aux niveaux relationnels et sensoriels. Vous allez assimiler la possibilité de faire des choix de vie en tenant compte de l'autisme. A ce stade, plusieurs personnes autistes décident de faire des changements dans leur vie, entre autres au niveau professionnel.

#### 5. Réalisation de soi

Comme indiqué sur la pyramide de Maslow, le rêve idéal est d'atteindre la réalisation et l'actualisation de soi. On peut tendre vers cette dernière étape, mais sans perdre de vue que la perfection n'existe pas, tout comme le monde environnant n'est pas parfait. Mais une personne en pleine réalisation de soi peut enfin se percevoir au-delà du diagnostic d'autisme. Elle devient alors en mesure de se voir comme une personne à part entière et vivre selon ses forces et ses critères, sans

rechercher l'approbation sociale. Elle devient en harmonie avec son identité personnelle et elle s'est départie des sentiments d'infériorité et de culpabilité. Avec le temps et la patience, elle peut enfin se réapproprier complètement sa vie



.

# RESSOURCES-CONSEILS ET CRÉDITS D'IMPÔT

# FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (FQA)

La mission de la Fédération québécoise de l'autisme est de : « mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion. »

Dans chaque région du Québec, on retrouve une association régionale regroupant des intervenants bien formés et disposés à répondre à vos questions et à vous aider dans votre cheminement personnel, dans vos différents dossiers reliés aux services et dans la recherche de diagnostic.

#### Région Abitibi-Témiscamingue

Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue 324, boul. Rideau, Rouyn-Noranda (Québec) J9X 1P2 • Tél. : 819 762-2700 • Courriel : autismeabitibi@outlook.com

## Région Bas-Saint-Laurent et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Autisme de l'Est-du-Québec (ADEQ)

#### **Bureau du Bas-Saint-Laurent**

Adresse civique: 125, boul. René-Lepage Est, bureau 111, Rimouski (Québec) G5L 1N9

Adresse postale: C. P. 44, Succursale A, Rimouski (Québec) G5L 7B7 • Tél.: 418 725-2575/1 877 725-2575

#### Bureau de la Gaspésie

C.P. 422, Caplan BDF, Caplan (Québec) G0C 1H0 • 1 855 827-2525

#### Bureau des îles

330, chemin Principal, bureau 301, Cap-aux-Meules (Québec) G4T 1C9 • Tél. : 418 986-1335

Courriel: info@autismedelest.org • Site Internet: www.autismedelest.org

#### Région Centre du Québec

#### Autisme Centre-du-Québec

450, rue Hériot, Drummondville (Québec) J2B 1B5 • Téléphone : 819 477-0881/1 888 477-0881

Courriel: info@autisme-cq.com • Site Internet: www.autisme-cq.com

#### Région Chaudière-Appalaches

#### Arc-en-Ciel, regroupement de parents et de personnes handicapées

25, av. Sainte-Marie, Montmagny (Québec) G5V 2R6 • Tél. : 418 248-3055 Courriel : autisme@arcencielrpph.com • Site Internet : www.arcencielrpph.com

#### Région Côte-Nord et Nord-du-Québec

#### Action autisme et TED Haute-Côte-Nord Manicouagan

Adresse civique : 317, boul. Lasalle, Baie-Comeau (Québec) G4Z 2L5

Adresse postale: C.P. 2481, Baie-Comeau (Québec) G5C 2T2 • Tél.: 418 296-2857

Courriel: aa-ted@hotmail.com • Site Internet: www.actionautisme.ca

#### **Région Estrie**

## Société de l'autisme & des TED Estrie (SATEDE)

1335, rue King Ouest, bureau 210, Sherbrooke (Québec) J1J 2B8 • Tél. : 819 823-6610

Courriel: satede@qc.aira.com

#### Région Lanaudière

#### Société de l'autisme région Lanaudière (SARL)

144, rue St-Joseph, local 112, Joliette (Québec) J6E 9K1 • Tél. : 450 759-9788/1 866 759-9788

Courriel: sarl@autisme-lanaudiere.org • Site Internet: www.autisme-lanaudiere.org

## **Région Laurentides**

#### Société de l'autisme des Laurentides

474, rue Laviolette, Saint-Jérôme (Québec) J7Y 2T7 • Tél. : 450 569-1794

Courriel: info@autismelaurentides.org • Site Internet: www.autismelaurentides.org

#### **Région Laval**

Société de l'autisme et des TED de Laval

2285, avenue Francis-Hughes, suite 200, Laval (Québec) H7S 1N5 • Tél. : 450 663-5551

Courriel: info@autismelaval.org • Site Internet: www.autismelaval.org

#### **Région Mauricie**

#### **Autisme Mauricie**

1650, rue Champlain, bureau 200, Trois-Rivières (Québec) G9A 4S9 • Tél. : 819 840-6556 Courriel : <a href="mailto:information@autismemauricie.com">information@autismemauricie.com</a> • Site Internet : <a href="mailto:www.autismemauricie.com">www.autismemauricie.com</a>

#### Région Montérégie

#### **Autisme Montérégie**

755, boul. Ste-Foy, suite 210, Longueuil (Québec) J4J 1Z4 • Tél. : 450 646-2742/1 888 424-1212

Courriel: info@autismemonteregie.org • Site Internet: www.autismemonteregie.org

#### **Région Montréal**

#### **Autisme Montréal**

4450, rue Saint-Hubert, Local 320, Montréal (Québec) H2J 2W9 • Tél. : 514 524-6114

Courriel : <u>accueil@autisme-montreal.com</u> • Site Internet : <u>autisme-montreal.com</u>

#### **Région Outaouais**

#### **Trait d'Union Outaouais**

109, rue Wright, local 104, Gatineau (Québec) J8X 2G7 • Tél. : 819 595-1290/1 866 355 8864

Courriel: tuoi@bellnet.ca • Site Internet: www.traitdunionoutaouais.com

#### Région de la Capitale Nationale

#### **Autisme Québec**

1055, boul. des Chutes, Québec (Québec) G1E 2E9 • Tél. : 418 624-7432 Courriel : info@autismequebec.org • Site Internet : www.autismequebec.org

#### Région Saguenay-Lac-Saint-Jean

Société de l'autisme région Saguenay-Lac-Saint-Jean et la Fondation Jean Allard pour la cause de l'autisme

415, rue Racine Est, Chicoutimi (Québec) G7H 1S8 • Tél. : 418 543-7088/1 888 543 7088

Courriel: <u>sarsaglac@autisme02.com</u> • Site Internet: <u>www.autisme02.com</u>

# CRÉDITS D'IMPÔT

Il est possible en tant qu'adulte de recevoir des crédits d'impôt pour personne handicapée, et ce, même si vous avez un emploi et que vous avez une certaine autonomie. Vous pouvez également, si vous êtes admissible, obtenir une rétroactivité pour les dix années précédentes, tant au palier fédéral qu'au provincial. Il suffit de faire la démonstration explicite des difficultés rencontrées qui concernent l'autisme et des limitations personnelles qui ont un impact dans votre vie. On exigera alors que votre médecin de famille ou le spécialiste ayant posé votre diagnostic remplisse un formulaire à ce sujet. Votre dossier sera mis à l'étude, mais comme les démarches administratives avec le gouvernement peuvent comporter certains pièges, il est parfois rassurant de faire les étapes en étant accompagné par des professionnels habitués

avec les différents risques de refus et les éléments-clés à indiquer sur les formulaires. Souvent, ces services sont gratuits si aucun crédit ne vous est accordé. Lors de l'acceptation, un pourcentage des gains sera cependant demandé à titre d'honoraires.

Plusieurs services comptables sont disponibles et peuvent vous être recommandés, mais il faut toujours s'assurer de la fiabilité des personnes choisies lorsqu'il s'agit de vos finances. Si la ressource proposée n'est pas connue de vous personnellement ou d'une personne de confiance, veuillez consulter à des fins légales le registre de l'Autorité des Marchés Financiers (AMF). En cas de besoin, vous pouvez contacter les Remboursements Alisa qui ont une expertise dans le domaine des demandes de crédits d'impôt pour les personnes autistes.

#### **Remboursements Alisa**

Remboursements Alisa inc. est une firme de fiscalité spécialisée dans l'obtention de crédits d'impôt liés aux problèmes de santé. Elle aide les contribuables canadiens ayant des restrictions médicales à recevoir tous les crédits d'impôt auxquels ils ont droit, et ce, sans aucuns frais pour l'ouverture du dossier.

4545, boul. Grande-Allée Boisbriand (Québec) J7H 1M8 Téléphone : 450 420-1250

Région de Montréal : 514 875-9082

Sans Frais: 1 855 LA SANTÉ (1 855 527-2683)

Télécopieur : 514 666-0193

Courriel: info@remboursementsalisa.ca



# MANIFESTATIONS AUTISTIQUES

#### LA TRIADE AUTISTIQUE

La triade autistique comporte trois éléments considérés lors des diagnostics :

- Altération (par rapport à la norme établie) de la communication orale et/ou non verbale
- Altération (par rapport à la norme établie) des interactions sociales
- Centres d'intérêts restreints (ou intérêts particuliers plus intenses tournés vers un ou quelques sujets spécifiques, allant souvent jusqu'à l'expertise)

# AUTRES MANIFESTATIONS POSSIBLES DU SYNDROME D'ASPERGER (ET AUTISME DE HAUT NIVEAU)

Toutes les composantes ne se retrouvent pas, ou pas à des niveaux identiques, chez tous les individus sur le spectre autistique. Certaines caractéristiques peuvent être absentes chez une personne sans que ce soit pour autant un signe que la personne n'est pas autiste. Il ne faut pas oublier que même si tous ces éléments peuvent se retrouver dans la population non-autiste à des degrés divers, c'est l'intensité de chaque élément et le rassemblement de plusieurs d'entre eux qui distinguent l'individu autiste de l'individu non-autiste.

## LISTE GÉNÉRALE ADAPTÉE DE DIFFÉRENTES SOURCES

- Une intelligence souvent normale à supérieure. Déficience intellectuelle pas plus élevée que dans la population en général. Important : aucune perte de contact avec la réalité (absence d'hallucination ou d'autre manifestation de maladie mentale).
- Une mémoire exceptionnelle et encyclopédique, surtout pour les faits et les détails, principalement dans des champs d'intérêt précis.
- Une anxiété générale constante, même pour les situations courantes du quotidien (faire l'épicerie, le plein d'essence...) surtout quand cela implique un contact social et/ou des surcharges sensorielles.
- Une anxiété extrême et parfois même paralysante devant des éléments inconnus : dîner avec des personnes peu familières, se rendre à un endroit la première fois, une visite surprise à la maison ou une activité non planifiée.
- Un besoin de routines, de points de repères, de lieux connus, d'un horaire régulier ou du moins planifié. Ne supporte pas les surprises ou les changements de dernière minute.
- Être hyperrationnel, davantage dans le raisonnement que dans l'émotion, du moins en apparence. Trouve des solutions rationnelles à des problèmes émotifs avec détachement, d'où une apparence de manque d'empathie.
- Des sens hypersensibles (sons trop forts, lumières trop vives, texture et goût des aliments trop prononcés, toucher désagréable), ou hyposensibles (impassibilité face à la douleur, au froid ou au chaud extrême, à la soif ou à la faim).
- Un manque de coordination, avec parfois une démarche particulière ou une mauvaise coordination yeux-mains. Impression d'avoir des mitaines, absence partielle de dextérité fine, troubles proprioceptifs.
- Un penchant pour l'isolation et les activités solitaires (souvent lorsque la quantité de stimuli extérieurs devient trop grande pour pouvoir être gérée). Peuvent être inventeurs ou pratiquer toute autre activité qui demande une grande concentration, mais seulement si le sujet les passionne.
- Des difficultés dans l'interaction et la communication avec les autres dues à des problèmes de décodage du langage non verbal des autres (langage corporel, expression du visage, inflexion de la voix). Ne saisit pas les nuances et les contradictions des personnes non-autistes. Ne tient compte que des paroles dites et ne tient pas compte des expressions faciales contradictoires qui viennent altérer le sens des paroles exprimées.

- Une naïveté sociale qui en fait des victimes parfaites, puisque toujours honnêtes et incapables de saisir l'intention des congénères. Ne sait pas mentir ni manipuler. A un sens très pointu de la justice et du respect des règles et règlements (code de la route, ponctualité).
- Des difficultés à gérer les codes sociaux non écrits : hiérarchie invisible, nuances dans ce qui se dit à un individu et pas à un autre, peut s'avérer trop familier avec un étranger (même impoli) ou trop distant avec un proche.
- Des difficultés dans la réciprocité sociale : ne pas initier ou maintenir une conversation, difficulté avec le contact visuel (absent ou jugé inapproprié), n'exprime pas de manière socialement recommandée d'empathie à l'autre face aux confidences sensibles, manque d'intérêt face au bavardage social (météo, sujets généraux), mais devient passionné lors de discussion sur un sujet où il a cumulé des connaissances. Puis retombe dans le mutisme, coupe la parole, car ne parvient pas à trouver le moment opportun pour se glisser dans la conversation, ne suit pas d'instinct le continuum d'une conversation et peut intervenir quand le sujet est terminé. Semble souvent distant et inaccessible. S'épuise au contact prolongé avec d'autres personnes, principalement s'il y a beaucoup de bruits environnants ou trop de conversations en même temps (resto bruyant + conversations croisées + musique + circulation + odeurs...). Aussi manque de réciprocité gestuelle : ne se synchronise pas avec le langage non verbal de l'interlocuteur, ne respecte pas instinctivement les distances interpersonnelles normalisées.
- Une fixation intense sur certains sujets de conversation (intérêts particuliers comme l'informatique, l'histoire, les cartes routières...)
- Un langage et une compréhension au sens littéral des expressions (incompréhension des jeux de mots ou de l'ironie). Difficultés à lire entre les lignes, les non-dits.
- Une façon de parler précieuse, guindée (parfois avec un accent français pour les québécois ou un accent britannique pour les américains), semblant manquer parfois de naturel pour une oreille non avertie, avec une voix quelquefois monocorde ou avec des inflexions inattendues. Parler trop fort ou pas assez fort, avec un volume inapproprié à la situation.
- Un langage corporel et des expressions du visage absentes, considérées inappropriées ou disproportionnées (surtout avec des émotions fortes comme la peur ou la colère). Exprime seulement les émotions fortes, les autres étant difficilement saisissables.



## PROFIL FÉMININ

#### Liste générale adaptée et traduitevii

Toutes les composantes ne se retrouvent pas, ou pas à des niveaux identiques, chez tous les individus sur le spectre autistique. Certaines caractéristiques peuvent être absentes chez une personne sans que ce soit pour autant un signe que la personne n'est pas autiste. Il ne faut pas oublier que même si tous ces éléments peuvent se retrouver dans la population non-autiste à des degrés divers, c'est l'intensité de chaque élément et le rassemblement de plusieurs d'entre eux qui distinguent l'individu autiste de l'individu non-autiste.

Des éléments du profil féminin peuvent se retrouver chez des individus masculins, car le profil féminin est global et inclut également les caractéristiques autistiques générales.

## **Apparence et habitudes personnelles**

- S'habille confortablement pour cause de problèmes sensoriels et/ou par facilité.
- Ne passe pas excessivement de temps sur ses cheveux et son apparence. Les coupes de cheveux sont souvent du type : lavé et séché à l'air. Peut très bien se contenter de ne pas s'apprêter à tout moment.
- Personnalité excentrique qui peut se refléter sur l'apparence.
- Parait jeune pour son âge, en matière d'apparence, d'habillement, de comportement et même physiquement.
- Généralement, son visage est légèrement plus expressif que celui des autistes masculins.
- Peut avoir des traits androgynes malgré une apparence féminine, se pense moitié mâle, moitié femelle (anima/animus équilibrés).
- Peut ne pas avoir un sentiment d'identité très marqué, et être un véritable caméléon, en particulier avant le diagnostic.

- Aime lire et visionner des films qui lui servent de refuge. Préfère souvent la science-fiction, le fantastique. Peut avoir des livres préférés qui lui servent d'abri.
- Utilise le contrôle comme moyen de maitrise du stress. Des règles, une discipline qui contredit son apparence non conventionnelle.
- Généralement plus heureuse chez elle ou dans d'autres lieux contrôlés.

#### Intellect/dons/éducation/vocation

- Peut avoir été diagnostiquée autiste ou Asperger étant enfant, ou avoir été perçue comme très intelligente, timide, hypersensible, etc. Peut aussi avoir eu des difficultés d'apprentissage évidentes ou sévères.
- Souvent musicale, artiste.
- Peut posséder une habileté particulière ou un talent marqué pour un certain domaine.
- Peut avoir un intérêt fort pour les ordinateurs, jeux, sciences, design graphique, invention de choses d'une nature visuelle ou technologique. Les penseurs les plus verbaux graviteront vers l'écriture, les langues, les études de cultures étrangères, la psychologie.
- Peut avoir appris à lire seule, avoir été hyperlexique dans l'enfance et possède une large variété de talents appris en autodidacte.
- Peut avoir fait de hautes études, mais avoir eu des difficultés avec l'aspect social de la faculté. Peut posséder un ou plusieurs diplômes inachevés.
- Peut être absolument passionnée par un cursus d'études ou un emploi, puis changer de direction ou perdre tout intérêt pour eux de façon brutale.
- A souvent du mal à garder un emploi et peut avoir peur du monde du travail.
- Extrêmement intelligente, et cependant peut-être lente à comprendre certaines choses pour des raisons de problèmes d'intégration sensorielle ou de déchiffrement cognitif.
- Ne se débrouille pas très bien avec les instructions verbales, a besoin d'écrire ou de se faire un diagramme.
- A des obsessions, mais celles-ci ne sont pas aussi inhabituelles que celles de leur contrepartie masculine (moins de chances qu'elles soient obsédées par les horaires de trains ou d'autobus.)

# Émotionnel/physique

- Considérée émotionnellement immature et émotionnellement sensible par rapport à leurs pairs et à leur groupe d'âge. L'anxiété et la peur sont les émotions prédominantes.
- Plus ouvertes à l'idée de parler de leurs problèmes émotionnels et de leurs sentiments que leur contrepartie masculine.
- Forts problèmes sensoriels : sons, images, odeurs, toucher, et sujettes aux saturations sensorielles (moins sujettes aux aversions concernant la texture de la nourriture que les hommes).
- Souvent enclines à la dépression, ont pu être faussement diagnostiquées bipolaires ou maniaco-dépressives alors que le diagnostic d'autisme était écarté.
- Ont pu recevoir différentes prescriptions pour couvrir leurs symptômes. Sont sensibles à toute médication et ont pu avoir de fortes réactions.
- Physiquement expressive quand elle est joyeuse : applaudissements, chant, sauts, danse, etc.
- Encline aux changements brusques d'humeur ou aux crises de larmes soudaines, même en public, à propos d'apparemment rien, ceci étant dû à une surcharge sensorielle.
- Hait l'injustice et déteste être comprise de travers, les réactions pouvant aller de la colère à la rage.
- Encline au mutisme lorsqu'elle est stressée ou énervée. Surtout à la suite d'une crise sensorielle. Moins à risque au bégaiement que les hommes, mais peut avoir une voix brusque, parfois monotone en cas de stress ou de tristesse.

#### Social/sentimental

- Ses actions et ses mots sont souvent mal compris par les autres.
- Perçue comme froide et égoïste, inamicale.
- Peut être très volubile parfois et s'échauffer vivement si elle parle d'un sujet qui la passionne.
- Peut sembler timide ou silencieuse.

- Comme les hommes autistes, se renferme complètement en situation sociale si ses limites sont atteintes, mais est généralement plus apte à s'intégrer socialement à petites doses. Peut aussi donner l'impression d'être tout à fait à l'aise.
- Ne sort pas beaucoup. Sort plus facilement avec son mari/ses enfants si elle en a.
- N'a pas beaucoup d'amies filles et n'est pas très douée pour les choses typiquement féminines (magasinage, maquillage, films romantiques).
- A une amie très proche ou plusieurs à l'école, mais ces relations cessent souvent une fois adulte.
- Peut vouloir, ou non, être dans une relation amoureuse. Si oui, elle prend probablement cette relation très au sérieux.





## **QUELQUES LECTURES SUGGÉRÉES**

- Je suis à l'Est Josef Schovanec Éditeur : Plon
- Dieu merci! Les autistes sont là! Stephan Blackburn Éditeur : Melonic
- Musique autiste Antoine Ouellette Éditeur : Triptyque
- Aspergirls L'asperger au féminin comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'asperger -Rudy Simone - Éditeur (vf) : De Boeck
- Le guide complet du syndrome d'Asperger Tony Attwood – Éditeur : De Boeck
- Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau Tony Attwood – Éditeur : Dunod
- Ma vie d'autiste Temple Grandin Éditeur (vf) : Odile Jacob
- Derrière le mur de verre Marie Josée Cordeau Éditeur : Cornac (Brûlé Média)



#### Notes de fin

<sup>&</sup>lt;sup>i</sup> Bien que le terme « syndrome d'Asperger » soit retiré du DSM-V (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), il fait toujours partie de la culture populaire et identitaire des personnes qui ont reçu ce diagnostic.

ii http://www.cheneliere.ca/6218-livre-le-syndrome-d-asperger.html

http://superieur.deboeck.com/titres/128523\_3/l-asperger-au-feminin.html

Le terme « neurotypique » désigne les personnes non-autistes. Ce terme représente les personnes ayant un fonctionnement neurologique standard.

<sup>&</sup>lt;sup>v</sup> Régie d'assurance-maladie du Québec.

vi Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

vii Liste adaptée de L'asperger au féminin de Rudy Simone ainsi que de plusieurs sites Internet la citant sous diverses traductions.