

Cerner les problèmes de santé mentale chez les personnes autistes

Aperçu

- Le présent chapitre décrit des problèmes de santé mentale courants chez les personnes autistes.
- Nous y indiquons des « signes corporels », des « actes » et des « pensées » révélateurs de problèmes de santé mentale.
- Pour les personnes autistes, la combinaison de facteurs de stress et de problèmes de santé mentale peut entraîner crises, repli sur soi ou épuisement.

Il importe de prendre bonne note que ce guide ne se veut pas un manuel permettant de poser des diagnostics. Bon nombre de problèmes de santé mentale ne sont pas abordés ici, car l'objectif du guide est de traiter les problèmes de santé mentale les plus courants chez les personnes autistes adultes. La constatation de signes avertisseurs peut amener une personne à demander de l'aide ou du soutien. Bon nombre de signes et d'indices révélateurs peuvent s'appliquer à plusieurs problèmes de santé mentale (p. ex. la perte ou la prise de poids peuvent être des signes physiques révélant des troubles de l'alimentation ou l'abus de substances psychoactives).

Mise en garde à propos du contenu : Certaines parties de ce chapitre portent sur l'identification des expériences physiques, des comportements et des sentiments que les personnes autistes peuvent avoir. Leur contenu ne reflète pas toutes les expériences que peuvent vivre les personnes autistes.

Les sections réservées aux témoignages de personnes autistes traitent, entre autres, des médicaments, des traumatismes, des violences, du suicide ou des agressions. Ces sujets peuvent constituer des facteurs déclencheurs pour certaines personnes.

Les éléments visuels et les textes ne laissent nullement entendre qu'une personne autiste est nécessairement aux prises avec l'un ou plusieurs des problèmes énoncés. Ces problèmes de santé mentale correspondent plutôt à ceux constatés chez les personnes autistes qui demandent de l'aide pour des questions de santé mentale.

Connaissez votre « état habituel »^a

Connaître son propre « état habituel » est tout aussi important que de savoir ce que signifie une bonne santé mentale, comment ça se manifeste et comment on se sent alors. **L'« état habituel » d'une personne (aussi appelé « niveau de base ») correspond à sa manière d'être lors d'une journée typique.** Il représente ses préférences, sentiments, interactions sociales et activités habituels.

Votre « état habituel » (ou **niveau de base**) correspond à votre manière d'être au cours d'une journée normale. Il varie d'une personne à l'autre.

Il peut vous être utile de connaître votre propre « état habituel » et d'en informer les autres. Sinon, les gens peuvent penser que quelque chose ne va pas quand ce n'est pas du tout le cas.

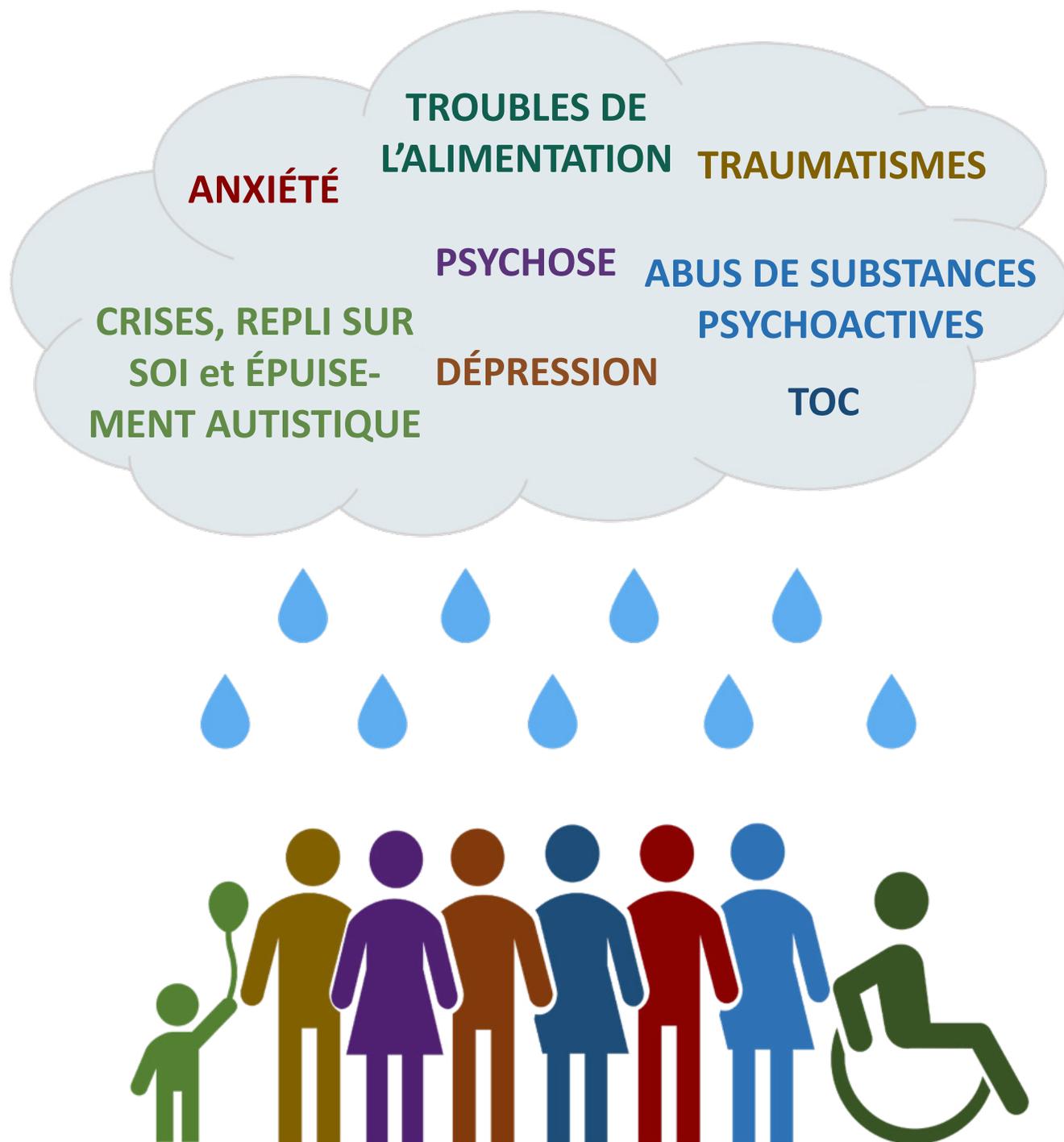
L'état habituel varie d'une personne à l'autre. L'état habituel d'une personne autiste diffère de celui d'une autre personne autiste et de celui d'une personne non autiste. Une personne peut remarquer que ses sentiments, interactions sociales, activités et préférences changent quand sa santé mentale n'est pas bonne. Les problèmes de santé mentale changent l'état habituel. Dans certains cas, à cause de difficultés de santé mentale, de traumatismes et de circonstances défavorables de longue durée, l'« état habituel » peut ne pas toujours correspondre à une bonne santé mentale.

Il est fort utile de connaître son niveau de base en ce qui concerne sa santé mentale. Dès qu'une personne observe des changements dans sa façon d'être habituelle, elle doit s'en préoccuper et faire examiner sa santé mentale et physique. Elle peut ainsi constater si les choses vont bien ou non, et ceci peut l'amener à prendre des mesures pour s'aider ou l'inciter à demander de l'aide si elle détermine que ses comportements ou ses réactions ne correspondent pas à son état habituel.

Il peut être utile de comprendre ce qu'est l'état habituel d'autres personnes, en plus de comprendre le sien. Une fois encore, précisons que **chaque personne est différente des autres, et que c'est très bien comme ça!**

^a Le concept « Connaissez votre propre état habituel (connaissez-vous) » s'inspire de *Know Your Normal Toolkit* créé par Ambitious about Autism (2019).

Voici certains problèmes de santé mentale que les personnes autistes peuvent avoir :



L'anxiété

Tout le monde, à un moment ou à un autre, a peur et se sent nerveux et anxieux à cause de certaines choses. Tout le monde ressent de l'anxiété — tant utile que nuisible. **Il peut être utile d'avoir peur et de sentir de la nervosité**; ça peut aider les gens à prendre conscience du danger et à l'éviter de manière à rester en sécurité. L'anxiété est une émotion qui est particulièrement utile quand il faut se rendre compte des dangers dans le monde (p. ex. « Fais attention à la voiture qui vient! ») — il s'agit de **l'anxiété utile**. Pour la plupart des gens, quand l'élément déclencheur de l'anxiété disparaît, l'anxiété disparaît également. Ils et elles ne ressentent plus les symptômes inconfortables qui peuvent l'accompagner, par exemple, un sentiment de danger, la respiration rapide et de forts battements de cœur. Les personnes autistes sont souvent marginalisées, vulnérables et sensibles à leur environnement, et leur anxiété est souvent causée par des raisons valides. Il est important que les gens n'invalident pas l'anxiété des personnes autistes.

Les gens peuvent aussi ressentir de l'anxiété caduque (ou inefficace), p. ex. l'anxiété qui ne disparaît pas même une fois la cause n'existe plus ou l'anxiété qui n'aide pas une personne à déterminer ce qui est dangereux ou stressant dans son milieu ou dans une situation donnée.

L'anxiété peut être caduque si elle incite une personne à éviter des choses qu'elle aimerait faire. L'anxiété inutile peut empêcher une personne de donner le meilleur de soi-même, au travail, dans ses relations ou dans la gestion de ses activités quotidiennes. L'anxiété peut être problématique quand la personne se sent dépassée par la peur, les inquiétudes et même la panique, et a l'impression qu'elle en **a perdu la maîtrise**.

L'anxiété caduque peut :

- se poursuivre même si la cause n'existe plus
- ne pas permettre de déterminer ce qui est dangereux ou stressant ;
- vous amener à éviter des choses que vous aimez faire;
- vous empêcher de donner le meilleur de vous-même;
- entraîner un accablement et une perte de maîtrise.

Les gens peuvent éprouver de l'anxiété pour de nombreuses raisons différentes. Certaines personnes sentent de l'anxiété quand elles pensent à des choses qui pourraient se produire dans le futur. Pour d'autres, c'est le fait de se trouver dans des situations sociales, dans des foules et des espaces ouverts et la crainte d'une attaque de panique qui peuvent être source d'anxiété. Par exemple, des animaux, les rigueurs du climat, l'état de leur santé et

d'autres sujets particuliers ou des situations comme le fait d'avoir une injection peuvent aussi faire naître des craintes et de l'anxiété. Les personnes autistes peuvent avoir plus de raisons de se sentir anxieuses ou elles sont plus susceptibles d'éprouver de l'anxiété en raison des expériences qu'elles ont vécues.

À quoi ressemble habituellement l'anxiété?

Les signes d'anxiété possibles sont nombreux. Rappelez-vous que ce n'est pas parce qu'une personne manifeste certains de ces signes qu'elle est nécessairement mauvaise, négative ou dans l'erreur. Ce sont seulement quelques signes qui peuvent indiquer que la personne se sent anxieuse.

Certaines personnes autistes peuvent être anxieuses sans pour autant présenter ces signes ou alors elles n'en présentent qu'un ou deux. Il importe de savoir que ces mêmes signes peuvent ne pas traduire de l'anxiété et peuvent être considérés à tort comme révélateurs d'anxiété (p. ex. une personne peut avoir faim ou avoir bu trop de café). Toutefois, quand une personne se sent anxieuse, elle manifeste souvent certains de ces signes. Donc, il est important que vous « connaissiez votre propre état habituel ou niveau de base » (et que les autres le connaissent aussi).

Signes révélateurs d'anxiété¹

Voici certains des signes courants de l'anxiété. Ce ne sont pas seulement les personnes autistes qui manifestent ces signes — quiconque éprouve de l'anxiété peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Battements rapides du cœur • Douleurs à la poitrine • Difficulté respiratoire ou essoufflement • Étourdissements, vertiges • Trop-plein d'énergie • Tremblements des mains • Tremblements, faiblesse des genoux • Bouche sèche • Transpiration même s'il ne fait pas chaud • « Papillons » dans l'estomac • Mains moites • Aisselles moites • Sensation de nausée ou malaise • Problèmes gastro-intestinaux (diarrhée, brûlures d'estomac, etc.) • Tension au niveau du cou et des épaules • Reflux gastrique, éructations ou rots 	<ul style="list-style-type: none"> • Crises et repli sur soi • Poursuite de certaines routines pour éviter que ne se produisent de mauvaises choses, même si celles-ci sont très improbables • Autostimulation pour calmer l'anxiété : balancement du corps, battement des mains, etc. • Retrait de situations anxiogènes • Disputes • Faire les cent pas • Automutilation, p. ex. grattage de la peau, rognage des ongles, tirage des cheveux ou cognement de la tête • Baisse de la sociabilité, demande d'espace aux autres ou désir de parler d'un problème • Annulation de projets avec la famille ou des amis ou amies auxquels la personne participe habituellement • Besoin d'aller aux toilettes • Bavardage incessant • Recherche d'information • Absence apparente • Rigidité • Stupeur • Comportement agressif envers les autres ou l'environnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressassement inlassable des mêmes idées sur des éventualités graves, mais peu probables (aussi appelé « ruminant ») • Concentration exclusive sur les points négatifs alors qu'existent aussi des points positifs • Tentative de planification de toutes les conséquences possibles d'une situation • Pensées envahissantes, impossibles à maîtriser • Craintes sans fondement • Ralentissement du centrage sur soi productif • Problème de concentration • Sentiment d'agitation

Quels sont les facteurs déclencheurs de l'anxiété chez les personnes autistes?

- **L'incertitude**

Il peut être difficile et dérangent de ne pas savoir ce qui se produira ensuite ou comment se comporteront les autres ou encore comment il faut agir. Pour les personnes autistes, l'incertitude peut aussi représenter une menace, surtout s'il n'y a pas d'explications ou de plans clairs sur la suite des choses. De nombreuses personnes autistes préfèrent savoir à quoi s'attendre et savoir ce qu'on attend d'elles. Quand elles vivent de l'incertitude au lieu d'être à même de prévoir, elles sont susceptibles de ressentir de l'anxiété.

- **Les changements**

Les changements ou transitions dans le quotidien sont dérangement et, pour certaines personnes, ces changements sont grandement stressants et difficiles à gérer. Les changements d'horaire, de routine ou de milieu, particulièrement s'ils sont imprévus, peuvent contribuer à déclencher de l'anxiété.

- **L'information sensorielle**

La majorité des personnes autistes présentent des différences quant à l'intégration sensorielle et aux habiletés motrices. Certaines personnes sont très affectées par ces expériences, et d'autres le sont beaucoup moins.

Parfois, le contact avec le milieu ambiant déclenche l'anxiété si les demandes sensorielles ne concordent pas avec les besoins sensoriels. Des expériences sensorielles qui ne stimulent pas assez ou qui agressent peuvent se produire à tout moment et en tout lieu et elles peuvent créer du stress et intensifier l'anxiété.

Par exemple, certaines personnes autistes adultes ont indiqué que les facteurs suivants pouvaient déclencher de l'anxiété chez elles :

- **Éléments visibles** — lumières vives (p. ex. éclairage fluorescent).
- **Sons** — pleurs de bébé, voix de certaines personnes, bruits blancs (bruits ambiants), foules dans un centre commercial, vrombissement de moteur, sèche-mains, trafic, bavardage à une soirée ou voix très fortes de certaines personnes.
- **Odeurs** — senteur d'un nouvel emballage ou d'un nouveau tapis au travail, parfum ou eau de Cologne, produit capillaire, odeurs de toilettes ou d'aliments qui peuvent être répugnants. Pour une personne, le seul fait de sentir des gens, de la nourriture ou autre chose autour d'elle peut constituer un élément déclencheur.
- **Toucher** — textures des aliments, câlin imprévu ou bisou sur la joue,

tape sur l'épaule, certains tissus et textures de vêtement, contact de l'eau sur la peau, p. ex. quand il pleut, massage ou application de shampooing sur le cuir chevelu.

- **Goût** — saveurs prononcées, textures moelleuses ou dures.
- **Intéroception** — perception de différences du rythme cardiaque, hausses imprévues du nombre de battements à la minute, sensation de faim ou de soif ou encore de vessie pleine ou de plénitude intestinale.

- **Les situations sociales et les attentes**

Quand les attentes ne sont pas précisées clairement ou ne cadrent pas avec le mode de compréhension d'une personne autiste, cette dernière peut sentir de l'anxiété. Certaines personnes autistes peuvent être anxieuses en raison de leur rendement ou de leur apparence ou encore de l'obligation de bien se tenir ou de camoufler leur personnalité. C'est encore plus vrai dans des situations sociales si la personne ne se sent pas acceptée, qu'elle est jugée ou qu'elle doit communiquer de manières qui la mettent mal à l'aise ou qui ne lui conviennent pas.

Certaines personnes autistes adultes peuvent ne pas toujours comprendre les attentes qui se cachent derrière les rencontres amoureuses, le milieu de travail ou les occasions sociales. Dans de telles situations, une personne autiste peut être humiliée par son entourage et, naturellement, cette dernière peut développer de l'anxiété à l'endroit de ces situations. Par exemple, si elle agit d'une manière que les autres considèrent comme « bizarre », « impolie » ou « égocentrique », et qu'ils ou elles réagissent de façon négative au lieu de la soutenir. Quand les attentes ne concordent pas avec le niveau des aptitudes, l'anxiété peut s'intensifier.

- **Les peurs spécifiques**

Les peurs spécifiques (aussi appelées phobies) sont courantes et peuvent rendre la vie quotidienne bien plus difficile. Ces peurs peuvent empêcher une personne de faire ce qu'elle aime ou ferait habituellement, car elle craint de devoir faire face à la source de son anxiété.

Les gens peuvent avoir des peurs uniques que d'autres personnes ne ressentent généralement pas. Ainsi, elles peuvent avoir peur des chiens, des injections, des hauteurs, des avions, des aspirateurs, des ballons, des toilettes publiques, de prendre la parole en public et de rencontrer de nouvelles personnes ou des groupes, mais, en fait, il n'y a pas de limites aux sujets de crainte des gens.

Témoignages de personnes autistes sur l'anxiété

« Lors de ma dernière année au secondaire, j'avais tellement peur de commettre d'autres faux pas avec mes camarades et d'attirer, bien malgré moi, l'attention que mes journées à l'école se résumaient à assister aux cours, à être présent durant cette période de cours, puis à partir dès la fin de la classe.

Comme je l'ai déjà mentionné, je sentais au plus profond de moi que, si j'essayais d'expliquer ma version des faits et le syndrome d'Asperger, mes camarades n'auraient pas pris la chose au sérieux, et la situation aurait pu s'empirer encore plus pour moi. Par conséquent, je ne restais en classe que pendant la durée du cours et je partais rapidement. Voilà la stratégie que je m'imposais pour réduire, voire éliminer, mes risques de commettre d'autres faux pas sur le plan social et d'attirer, bien malgré moi, l'attention de mes camarades. »

« Mes attaques de panique ont commencé quand j'avais neuf ans. J'ai donc dû apprendre à bien me connaître, à connaître mon niveau de base, les éléments déclencheurs de mon anxiété et ma conscience émotionnelle. Si je m'identifie bien à l'autisme, c'est tout autre chose en ce qui concerne mon trouble panique. Je retire des aptitudes et des forces de mon autisme, mais mon trouble panique me fait souffrir et m'empêche de profiter de choses que j'avais l'habitude d'aimer ou que je voulais faire. Le trouble panique ne m'a pas donné de force; j'ai dû acquérir de la force pour être à même d'y faire face, car personne ne pouvait le faire à ma place et je voulais retrouver ma vie. »

« Il est difficile de maintenir le camouflage social pour éviter la crucifixion, mais je constate que, plus je vieillis, plus il est difficile de jouer le rôle de NT [d'une personne neurotypique]. Dans ma jeunesse, la dissimulation de mes différences était une énorme source d'anxiété. Dissimuler mes difficultés à comprendre les directives verbales... devoir attendre que les autres enfants s'exécutent et faire comme eux et répéter jusqu'à ce que je finisse par saisir. Donc, beaucoup de jeux ont été pénibles pendant les cours d'éducation physique : toutes les règles étaient expliquées verbalement dans un gymnase où les bruits faisaient écho et où les planchers de linoléum étaient d'un blanc éclatant. L'anxiété m'habitait, car j'avais peur que l'on considère que j'étais "stupide" ou "imbécile". Je faisais semblant. Je faisais de gros efforts pour imiter les autres. »

« Ce n'est qu'une fois en 5^e ou 6^e que j'ai finalement compris toutes les règles des jeux que nous pratiquons durant les cours d'éducation physique : basketball, ballon chasseur, soccer, etc. Il m'a fallu des années à observer les comportements des autres lors de ces jeux puis à les inventorier et à les étudier attentivement pour enfin saisir les règles. Donc, l'anxiété s'est installée très tôt — dès la maternelle, j'ai dû singer sans arrêt et me camoufler sans cesse. L'anxiété a donc rapidement fait partie de mon "état habituel". Ainsi, "connaître mon état habituel" ne veut pas nécessairement dire ce qui devrait être "mon état normal". »

« Pour moi, les deux principales sources d'anxiété sont : (1) la perspective de faire face à certains types de capacitisme et (2) des directives qui ne sont pas énoncées clairement. Ces deux éléments déclencheurs d'anxiété sont grandement reliés à l'incertitude et au changement. J'éprouve souvent de l'anxiété à cause de l'incertitude ou du changement, mais ce ne sont pas l'incertitude et le changement comme tels qui constituent mes principales sources d'anxiété. C'est plutôt de ne pas connaître les règles sociales "appropriées" et de devoir m'inquiéter des conséquences de tout geste "erroné".

Évidemment, l'incertitude et le changement comme tels peuvent représenter les principales sources d'anxiété de certaines personnes autistes. Mais parfois, l'anxiété naît plutôt du fait que je ne sais pas comment me comporter pour respecter les règles sociales et me conformer aux attentes fondées sur la capacité physique dans des contextes changeants ou incertains. »

« Je peux aussi être en proie à l'anxiété quand des collègues de travail me regardent et chuchotent entre eux ou rient en me regardant ou encore quand les gens se taisent subitement quand j'entre dans la salle. Mon anxiété monte aussi en flèche quand quelqu'un fait une menace voilée à ma réputation ou à mes moyens de subsistance. Par ailleurs, durant la plupart des interactions sociales, c'est immanquable, je transpire énormément. Je tente donc de porter des vêtements qui ne laissent pas voir les cernes aux aisselles. »

La dépression

Tout le monde peut être triste et déprimé à l'occasion, particulièrement face à des situations de vie difficiles. **Mais, parfois, les gens éprouvent un type de tristesse qui n'est pas une simple réaction à des situations particulières, mais plutôt un état qui perdure**, et le sentiment de tristesse et de désespoir s'installe à long terme (c.-à-d. que les gens perdent tout espoir). Le désespoir peut amener la personne à renoncer à la vie et à entretenir des pensées suicidaires, lesquelles peuvent entraîner la planification du suicide et des tentatives de suicide. Ces sentiments et pensées peuvent causer des problèmes dans la vie et empêcher la personne d'atteindre tout son potentiel.

La dépression est un problème de santé mentale qui est courant chez les personnes autistes². Il est important de souligner que tout signe de dépression doit être comparé à l'état habituel de la personne en ce qui concerne son humeur et ses comportements. Par exemple, si une personne, dans son état habituel, n'a pas beaucoup d'appétit, une perte d'appétit doit être comparée à son état habituel.

La dépression peut survenir quand une personne ne cesse de se concentrer sur des choses négatives qui ont eu lieu dans le passé — sur ce qui aurait dû se produire ou ce qui aurait pu arriver et sur la façon dont les choses étaient (on parle alors de ruminantion).

Certaines personnes autistes peuvent ruminer

ou « tourner en rond » en pensant à leurs erreurs en société ou à des moments où elles ont été exclues, taquinées, harcelées ou encore aux promotions ou offres d'emploi qu'elles n'ont pas eues. Elles peuvent être insatisfaites de leur réseau social restreint ou déçues de ne pas établir ou entretenir de relations ou de ne pas trouver ou garder un emploi. Avec le temps, ces expériences de vie peuvent s'accumuler.

Le **désespoir** est un élément clé de la dépression.

Le chagrin diffère de la dépression. Le chagrin fait partie de la vie, et chaque personne éprouve du chagrin à sa manière. Le chagrin est un sentiment que nous éprouvons en cas de perte. Le chagrin est complexe, et toute perte peut en causer. Pour certaines personnes, le chagrin peut s'accompagner d'une foule d'émotions, alors que, pour d'autres, ce n'est pas le cas. Certaines personnes ressentent du chagrin après une perte alors que d'autres n'en ressentent que des semaines, des mois et même des années plus tard.

Les personnes autistes aussi éprouvent du chagrin, mais parfois ne l'expriment pas de la même manière que les personnes non autistes. Le chagrin de certaines personnes autistes peut s'assimiler à certains traits autistiques (p. ex. une sensibilité supérieure aux stimuli sensoriels ou une intense concentration sur un sujet) ou ne susciter aucune réaction. Les personnes autistes peuvent vouloir s'isoler plus longtemps pour gérer la perte au lieu de vouloir en parler, et le chagrin peut durer plus longtemps que prévu. De telles réactions peuvent affecter la santé mentale, car elles peuvent aggraver l'anxiété, le traumatisme ou la dépression. Le chagrin n'est toutefois pas un problème de santé mentale. C'est une réaction naturelle à une perte. Tout le monde a droit à du soutien en période de chagrin.

Signes révélateurs de dépression²

La dépression et l'anxiété sont deux états qui se produisent souvent ensemble. Il est parfois difficile de déterminer si une personne est en dépression sans lui poser quelques questions ou être à l'affût de signes précis. Voici certains signes possibles :

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Perte de poids ou prise de poids • Cicatrices attribuables à de l'automutilation • Changements touchant le sommeil : besoin accru de sommeil ou sentiment de dormir beaucoup moins qu'à l'habitude • Sentiment de fatigue constant ou maux et douleurs • Modifications de l'appétit : plus grosse faim qu'à l'habitude ou, au contraire, perte d'appétit 	<ul style="list-style-type: none"> • Manger moins en raison de la perte d'appétit • Manger beaucoup en raison de l'appétit accru • Se replier sur soi ou s'isoler beaucoup plus qu'à l'habitude : <ul style="list-style-type: none"> → annuler des projets avec la famille et des amis et amies que la personne aime normalement fréquenter → s'isoler dans sa chambre ou son appartement pendant des jours, contrairement à ses habitudes • Éviter les événements sociaux auxquels on se sent normalement capable de participer • Faire preuve d'une grande irritabilité ou agressivité pour des raisons hors de l'ordinaire • Faire plus ou moins d'autostimulation que normalement • Dormir beaucoup plus ou beaucoup moins qu'à l'accoutumée • Faire preuve d'une plus grande désorganisation à cause d'un manque de motivation à l'égard des tâches quotidiennes, dont le rangement de base (p. ex. vêtements qui jonchent le sol) 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'intérêt dans les choses qui procurent habituellement du plaisir • Perte de la motivation nécessaire pour faire les choses qu'on fait d'ordinaire • Sentiment de tristesse, accablement et « cafard » qui perdurent • Sentiment de découragement : <ul style="list-style-type: none"> → « Rien ne changera jamais. »; « Ce sera toujours pareil. » • Épuisement intense sans raison d'ordre physique • Concentration accrue sur certains sujets et incapacité à passer à autre chose, comme on le pourrait normalement • Incapacité à éprouver de la joie et d'autres émotions positives; inaptitude à s'attendre à des choses agréables • Fréquence accrue de pensées obsessionnelles ou d'idées suicidaires • Pensées suicidaires

Témoignages de personnes autistes sur la dépression

« L'autostimulation me procure généralement du plaisir et me permet de me sentir bien et d'atténuer certaines situations difficiles ou de me calmer en cas de surexcitation causée par des stimuli. Si je cesse ces activités qui m'aident à me réguler parce que ça me demande trop d'efforts et d'énergie, c'est un signe marquant de dépression chez moi. La perte de l'autostimulation indique clairement un état dépressif. »

« D'une certaine manière, je me vois comme une survivante; il n'a pas toujours été facile de surmonter la dépression et l'anxiété, ni jol non plus. Parfois, j'en ai bavé and et j'ai donné des coups bas, mais j'ai réussi. »

« Quand j'avais 13 ans, mon médecin de famille m'a fait prendre des antidépresseurs, mais, pour une raison que j'ignore, je n'avais pas l'impression que ça m'aidait. Je les ai donc jetés. J'étais trop jeune pour décider quoi faire et aucun adulte ne savait comment m'aider à l'époque. Une dizaine d'années plus tard, les choses se sont gâtées et j'ai demandé des médicaments pour lutter contre la dépression. Après avoir essayé toutes les catégories d'antidépresseurs typiques et constaté qu'aucun ne me convenait et que, souvent, j'avais de terribles effets secondaires, j'ai réessayé les médicaments atypiques que j'avais pris au début, mais en plus faible dose, et ils ont fonctionné. J'ai donc continué à les prendre pendant quelques années avant d'avoir assez d'assurance pour vivre sans en avoir besoin. »

« Je trouve que je ne peux m'organiser. C'est comme si mon cerveau ne fonctionne pas aussi bien. C'est la même chose pour l'anxiété. Je n'arrive pas à mobiliser les choses. Ma fonction exécutive est complètement perturbée quand je tente de jongler avec des informations sensorielles. »

Les traumatismes

Un **traumatisme** est « un événement qui cause du tort ou un préjudice à la personne même si la gravité, la durée et la permanence du préjudice peuvent varier énormément d'une personne à l'autre »³. Les causes de la détresse ou d'un traumatisme chez des personnes autistes et chez bon nombre de personnes non autistes peuvent être très différentes.

Un **traumatisme** est un événement qui fait du mal à quelqu'un. La gravité, la durée ou la permanence de ce préjudice peuvent être très différentes d'une personne à l'autre.

Une personne autiste est plus susceptible de vivre des événements stressants, lesquels peuvent augmenter les risques de traumatisme.

Des événements sociaux stressants, comme des épisodes de harcèlement, de rejet ou de ségrégation ou des attaques, peuvent entraîner des préjudices. Les changements d'horaire, les transitions difficiles, l'interdiction de poursuivre des comportements qui sont agréables ou apaisants ou l'empêchement de s'adonner à ses activités de prédilection peuvent aussi être traumatisants, surtout si ces situations se reproduisent souvent.

Les prestataires de services reçoivent parfois bien peu de formation pour travailler auprès des personnes autistes dans des cas de santé mentale et de traumatismes. La conception de services pour personnes autistes pourrait ne pas tenir compte des signes de **traumatismes et, par conséquent, les services de soutien peuvent causer involontairement des traumatismes**. Une personne peut vivre un traumatisme quand on ne l'écoute pas ou qu'on lui répète sans cesse qu'il n'y a pas de problème alors qu'elle sait bien que quelque chose ne va pas. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Il doit y avoir une façon de soutenir les personnes autistes sans les envoyer aux urgences où on fait d'elles des victimes de nouveau ».

« Il peut aussi être dangereux pour les personnes autistes de demander des soins de santé, particulièrement en santé mentale, si elles ne sont pas certaines qu'elles seront accueillies par des alliés ou alliées qui sont sensibles aux personnes autistes et tiennent compte des traumatismes. »

Quelles sont les réactions courantes à un traumatisme?

Voici comment se vivent souvent les traumatismes et comment les gens peuvent y réagir⁴ :

- Réaction émotionnelle

Les réactions émotionnelles à un traumatisme sont des plus diversifiées et varient selon les antécédents de la personne. Les réactions les plus courantes sont la colère, la peur, la tristesse et la honte. La personne peut aussi ressentir les émotions de manière très intense (et être submergée par celles-ci) ou alors être incapable d'éprouver la moindre émotion (et se sentir hébétée). Certaines personnes peuvent avoir du mal à remarquer ou à nommer ces sentiments et à y faire face.

- Réaction physique

Les traumatismes peuvent avoir des répercussions physiques négatives comme des problèmes de sommeil, des douleurs musculaires, des difficultés respiratoires, des problèmes gastriques ou intestinaux ou le grattage de la peau (qui peut mener à des lésions de la peau). Ces manifestations physiques peuvent devenir chroniques si elles ne sont pas traitées.

- Réaction psychologique

Les traumatismes vécus peuvent modifier la façon dont une personne se considère et dont elle se perçoit et comment elle voit le monde qui l'entoure et entrevoit son avenir. Certaines personnes qui vivent des traumatismes croient qu'elles sont impuissantes ou incapables que le monde et les gens sont dangereux ou que la vie n'a aucun sens.

- Réaction comportementale

Face à un traumatisme, les gens réagissent très différemment et, bien souvent, feront des choses pour éviter les émotions intenses associées aux traumatismes ou pour composer avec celles-ci. Certaines personnes peuvent s'automédicamenter en prenant de l'alcool et de la drogue. Elles peuvent adopter des comportements à risque, faire à outrance des activités qui leur procurent du bien-être ou qui font partie de leurs habitudes ou commencer à s'infliger des blessures afin de faire face à leur détresse.

- Réaction sociale ou interpersonnelle

Les traumatismes nuisent aussi aux relations. Certaines personnes peuvent vouloir demander du soutien, et d'autres, vouloir s'isoler de leurs amis et amies, des membres de leur famille ou des systèmes de soutien. Elles peuvent agir ainsi, car c'est leur manière de gérer les traumatismes et, si les autres ne comprennent pas leur méthode d'adaptation, leurs relations peuvent en souffrir. Parfois, le fait de demander du soutien peut être encore plus traumatisant, particulièrement si a personne est incomprise par ceux à qui elle s'adresse.

En quoi consiste le stress post-traumatique?

Les personnes autistes sont nettement plus exposées aux traumatismes que les personnes non autistes. Il peut en résulter du stress qui perdure bien après le traumatisme, soit du **stress post-traumatique**. Les personnes autistes adultes sont le plus souvent

Le **stress post-traumatique** est un stress qui dure longtemps après l'événement qui a causé des torts ou un traumatisme.

aux prises avec trois types de troubles liés au stress post-traumatique, bien qu'elles n'aient pas toutes accès à un diagnostic en bonne et due forme :

1. trouble de stress post-traumatique;
2. trouble de stress post-traumatique complexe;
3. trouble traumatique du développement.

Parfois, le traumatisme est provoqué par un seul événement. Il peut aussi s'installer avec le temps.

En quoi consiste le trouble de stress post-traumatique (TSPT)?

Le trouble de **stress post-traumatique** fait référence à des réactions émotionnelles et psychologiques négatives persistantes qui sont causées par des événements concrets qui ont eu lieu dans le passé d'une personne.

Ce trouble est déclenché chez des personnes qui ont vu ou vécu un événement terrifiant ou mettant leur vie en péril, comme un tragique accident de voiture, une catastrophe naturelle ou une agression physique. Une des caractéristiques principales du TSPT est que la personne revit psychologiquement les événements traumatisants.

Le trouble de stress post-traumatique est le plus connu de tous les **troubles éprouvés après un traumatisme**. Il est causé par des événements passés concrets qui ont marqué la personne, et il se caractérise principalement par des **flashbacks** — le fait de revivre les événements.

Signes révélateurs du TSPT⁴

Voici certains des signes courants du TSPT.

On n'observe pas seulement ces signes chez les personnes autistes — quiconque a un TSPT peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Maux et douleurs : <ul style="list-style-type: none"> → migraines (maux de tête) → douleurs à la poitrine (assimilables à une crise cardiaque) → maux de dos → douleurs gastriques • Reflux gastrique • Nausée, sudation, tremblements ou battements rapides du cœur quand on revit la situation traumatisante • Insensibilité (la personne cesse de recevoir des signaux corporels) • Perte de contact avec les sensations corporelles 	<ul style="list-style-type: none"> • S'irriter facilement ou faire preuve d'agressivité • Éviter les gens, les lieux et les activités qui font penser à l'événement • Avoir des problèmes de sommeil • Consommer de l'alcool ou de la drogue pour sentir quelque chose • Avoir besoin de toujours se sentir occupé ou occupée • Avoir du mal à se concentrer sur des activités quotidiennes • Participer à des activités risquées ou se mettre en danger • Ne pas manifester beaucoup d'affection • Manifester moins d'intérêt à l'égard de choses qui plaisaient autrefois à la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Souffrir d'hypervigilance, éprouver beaucoup de nervosité ou de tension • Sentir une grande détresse et de la confusion • Sentir de la colère, de la honte, de la tristesse ou de la culpabilité à l'endroit de l'événement ou de soi-même • Éprouver un détachement à l'égard de ses véritables sentiments • Se sentir seul ou seule • Avoir du mal à croire à ce qui est arrivé : <ul style="list-style-type: none"> → avoir un sentiment de trahison et d'insécurité → avoir du mal à se souvenir des détails • Avoir d'intenses flashbacks de l'incident : <ul style="list-style-type: none"> → faire des cauchemars portant sur l'événement → avoir des souvenirs précis qui font revivre l'événement, le lieu où il s'est produit, les sons ambiants et les images • Avoir des pertes de mémoire (ne pas se rappeler la journée ou la période durant laquelle l'événement traumatique s'est produit)

En quoi consiste le trouble de stress post-traumatique complexe ?

Le **trouble de stress post-traumatique complexe** survient quand une personne est exposée à répétition à de multiples événements traumatisants, et sur une longue durée (p. ex. intimidation, violence

Le trouble de stress post-traumatique complexe est causé par des traumatismes sur une longue période, p. ex. des abus constants, et il peut entraîner un changement de personnalité et la dissociation.

verbale, physique ou sexuelle à long terme). La CIM-10^b a ajouté un groupe de diagnostic : la modification durable de la personnalité après une expérience de catastrophe pour décrire le problème.

La principale différence par rapport aux signes révélateurs du TSPT décrits précédemment c'est que la personne aux prises avec un trouble de stress post-traumatique complexe peut **aussi vivre un changement de personnalité de manière permanente**, au-delà des choses qui évoquent les préjudices subis. Le TSPT complexe affecte la façon dont les gens se voient et arrivent à gérer les événements stressants. Les personnes autistes peuvent vivre un TSPT et un trouble de stress post-traumatique complexe en même temps.

Le trouble de stress post-traumatique complexe est aussi associé à la répétition de blessures sociales au fil du temps, qui amène la victime à croire qu'elle n'a aucune chance de s'en tirer. Dans le cas des personnes autistes, elles peuvent être obligées d'aller à l'école où à des centres de soutien où les demandes sensorielles et sociales sont écrasantes; où elles sont taquinées, intimidées, rejetées et ridiculisées — et elles sont contraintes à une telle réalité de manière régulière pendant plusieurs années.

Parfois, les personnes ayant un trouble de stress post-traumatique complexe se sentent en permanence inutiles et croient que personne ne peut comprendre ce qui est arrivé ou elles peuvent avoir des pensées suicidaires. En raison des causes récurrentes de traumatisme, elles peuvent vivre ce qu'on appelle de la « dissociation » — c'est-à-dire un « détachement de soi et de son environnement ». Les gens décrivent la sensation de différentes façons, par exemple, une indifférence complète à l'endroit de l'environnement ou même de leur corps. Certaines personnes peuvent « décrocher », « avoir le regard vide » ou oublier totalement ce qui vient de se produire.

Même si les gens peuvent à l'occasion vivre ce type de détachement, ceux qui sont exposés à de l'anxiété ou à un stress extrême sont plus susceptibles de présenter de tels symptômes. S'ils sont fréquents, ils peuvent provoquer de la détresse chez la personne. Le tout se produit sans avertissement ou même sans que la personne s'en rende compte.

^b La CIM-10 est la *Classification internationale des maladies*, 10^e édition, publiée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

En quoi consiste le trouble traumatique du développement?

Le **trouble traumatique du développement** est une expression moins courante. Elle désigne le trouble que peut vivre une personne adulte en raison de traumatismes subis durant l'enfance. Un enfant qui est victime de violence physique, sexuelle ou émotionnelle peut en garder les séquelles jusqu'à l'âge adulte.

Les personnes autistes sont davantage exposées à la victimisation interpersonnelle — elles sont plus susceptibles que les personnes non autistes à subir des sévices sexuels et de la violence physique et émotionnelle.

Les personnes autistes adultes ont écrit au sujet des traumatismes qu'elles ont vécus en raison du comportement des autres à leur égard et aussi de l'intimidation, des moqueries, des critiques et de la dévalorisation.

L'invalidation se produit quand l'enfant constate régulièrement que son entourage désapprouve, ne comprend pas ou considère comme erronés ses sentiments et ses expériences ou qu'il ou elle apprend qu'il ou elle ne compte pas pour les autres. À mesure qu'il ou elle vieillit, il ou elle peut se convaincre de plus en plus de son inutilité, ce qui peut se traduire par de nombreux problèmes de santé mentale. Certaines personnes autistes ont décrit à quel point leurs interactions avec le système scolaire leur avaient causé des préjudices et avaient entraîné des traumatismes.

Des expériences des premiers stades de traitement pendant l'enfance ou à l'âge adulte peuvent aussi être source de traumatisme pour une personne autiste. Par exemple, certaines personnes autistes adultes ont écrit à quel point leurs premières expériences d'analyse comportementale appliquée (ACA) les avaient traumatisées et avaient provoqué des problèmes de santé mentale chez elles à l'âge adulte. D'autres ont indiqué les effets négatifs de la psychothérapie ou des médicaments, ainsi que les préjudices occasionnés par l'inaptitude de consentir aux traitements et aux interventions. Les interventions qui exigent que la personne change sa nature profonde ou sa manière de se comporter peuvent changer la façon dont la personne se perçoit, interagit avec les autres et organise son avenir.

Le **trouble traumatique du développement** peut se manifester à l'âge adulte par suite de traumatismes vécus durant l'enfance.

L'invalidation, la violence pendant l'enfance et les interventions nuisibles reliées à l'autisme peuvent entraîner un **trouble traumatique du développement**.

D'autres personnes autistes adultes ont indiqué avoir subi des traumatismes aux urgences des hôpitaux ou lors d'une hospitalisation ou encore lors d'interactions avec des policiers. Le traumatisme découle souvent du manque de compréhension et de l'interprétation erronée des expériences des personnes autistes.

Mise en garde à propos du contenu : Prenez bonne note que certaines des situations décrites ci-dessous font référence à des expériences traumatisantes reliées à des erreurs médicales, à de la violence, à l'école et à une agression sexuelle.

Témoignages de personnes autistes sur les traumatismes

« J'ai vécu des traumatismes pendant toutes mes années à l'école élémentaire, au secondaire et après. L'une de mes grandes terreurs était la menace de séjourner dans la pièce de "pause" dont la porte ne comportait pas de poignée à l'intérieur, seulement une plaque d'acier. J'y étais été enfermée seule. Les murs étaient recouverts de tapis jusqu'à une hauteur de six pieds. Et la fenêtre opposée donnait sur le corridor adjacent. J'étais trop jeune et de trop petite taille à l'époque pour pouvoir voir quiconque par celle-ci. Ceci a été l'un des principaux incidents traumatisants que j'ai vécus à l'école élémentaire. J'avais alors excessivement peur de rester seule. »

« Les personnes autistes, particulièrement les personnes autistes non binaires et les femmes, sont plus exposées à la violence sexuelle et aux agressions sexuelles faites aux enfants. Il est essentiel que les gens nous croient et soient aux aguets pour nous.

Quand, à l'adolescence, j'ai révélé à ma thérapeute qu'un membre de ma famille m'exploitait sexuellement, elle m'a immédiatement demandé si je ne l'avais pas "provoqué" d'une manière ou d'une autre. Elle pensait que je mentais; elle ne me faisait pas confiance. Elle est maintenant directrice du centre de santé mentale où elle travaille. Le policier à qui mon école a déclaré l'incident m'a aussi demandé si j'avais encouragé ce membre de ma famille. Je me demande si la police a déduit que j'avais en quelque sorte amorcé ou du moins accepté la maltraitance parce que j'avais un dossier de maladie mentale, et que ma thérapeute y avait indiqué que je "peinais socialement".

De bien des façons, les adultes à qui j'ai demandé de l'aide ont été la source d'un traumatisme encore plus grand que les sévices sexuels comme tels. Je me méfie encore énormément des spécialistes de la santé mentale et des personnes chargées de l'application des lois. Ils et elles ne m'ont pas appuyée à maintes reprises, en tant que victime et survivante.

Par bonheur, j'ai enfin trouvé, après des années de recherche, une thérapeute sensible aux besoins des personnes ayant vécu des traumatismes. Ça m'aide beaucoup que cette thérapeute ait un vécu qui reflète le mien. Mais ce type de spécialistes de la santé mentale se font rares. »

« À deux reprises, j'ai vécu des traumatismes reliés à des erreurs médicales. J'éprouve donc de la terreur face aux médecins, et il m'est très difficile d'aller à un rendez-vous médical. Ma vie en a été complètement bouleversée. Je vivais dans la crainte constante de tomber malade ou d'avoir un accident — pas vraiment à cause de la maladie ou de l'accident en soi, mais parce que je devrais alors affronter toutes mes peurs concernant les hôpitaux. J'ai aussi été victime d'une agression dans la vingtaine. J'étais alors avec mon bébé. Je n'ai pu avoir d'aide pour surmonter mon traumatisme. J'avais beaucoup trop peur de m'engager dans un quelconque processus qui m'amènerait à parler des événements. Je ne pouvais tolérer l'intensité de l'émotion qui naissait alors en moi. La peur et le traumatisme ont complètement gâché ma vie. J'aurais aimé avoir le courage et la capacité de trouver l'aide dont j'avais besoin et de me libérer quand j'étais plus jeune. »

« Je pense que les personnes autistes font véritablement preuve d'héroïsme. S'il est difficile de faire face aux traumatismes et aux crises des personnes autistes — imaginez ce que c'est que de les vivre. Nous sommes des personnes résilientes, créatives, interdépendantes et brillantes de beaucoup plus de façons que peut le montrer un article de forum porno-inspirant et piège à clics ou un billet de blogue. Nous survivons à la violence, à l'invalidation, à la discrimination et aux obstacles systémiques, jour après jour.

Je conseille aux parents, aux spécialistes et aux alliés et alliées de partir du principe que la personne autiste dans leur vie est confrontée à un certain degré de traumatisme. Toutes les personnes autistes font face à des événements traumatisants parce que le monde est tellement invalidant et mal adapté pour nous. De plus, nous risquons davantage de subir les sévices et l'intimidation des gens et des établissements avec lesquels nous interagissons. Commencez par une approche sensible aux besoins des personnes ayant vécu des traumatismes, c'est un excellent point de départ. »

Crises, repli sur soi et épuisement autistique

Certaines personnes autistes peuvent vivre des effondrements, du repli sur soi ou de l'épuisement à cause du stress. Si, comme telles, ces expériences ne constituent pas des problèmes de santé mentale diagnosticables, elles peuvent y contribuer ou aggraver des difficultés de santé mentale existantes. De nombreux facteurs de stress et des problèmes de santé mentale peuvent provoquer des crises, du repli sur soi ou un épuisement. Tout dépend de la personne, de ses expériences et des éléments déclencheurs qui la font réagir.

En quoi consistent les crises?

Les **crises** sont décrites comme d'intenses montées d'émotions, qui peuvent prendre la forme de colères, de pleurs, de cris, d'auto-mutilation ou de violence envers autrui et, parfois, d'agression dirigée vers le milieu ambiant (p. ex. lancer ou briser des objets). Ils peuvent aussi se passer en silence. La personne se retire alors et devient inactive, réagit plus lentement et est incapable de participer à quoi que ce soit qui se passe dans son entourage. De tels comportements ne sont pas des crises de panique. Elles sont de grandes sources de détresse intense et une personne autiste peut être difficilement à même de les maîtriser.

Les **crises** consistent en intenses montées d'émotions qu'une personne autiste peut difficilement maîtriser.

Les crises sont des réactions émotionnelles immédiates à une expérience dans l'environnement ou sont le fruit d'une accumulation. Une telle surcharge peut se produire quand la personne est exposée à des demandes sensorielles ou sociales qui dépassent sa capacité d'adaptation.

Plusieurs facteurs peuvent provoquer des crises, par exemple des déclencheurs près de la personne, l'hyperstimulation sensorielle, le stress, l'incertitude, les transitions et les changements rapides. Il est important de souligner que les crises peuvent changer avec le temps et que ce ne sont pas toutes les personnes autistes qui ont des crises. Aussi, à l'âge adulte, la plupart des crises pourrait ressembler à la libération d'un trop-plein d'émotions (p. ex. des pleurs, parfois un haussement de la voix).

Il est essentiel de sensibiliser les autres pour qu'ils comprennent ce que signifie une crise pour la personne autiste. Chaque être humain est unique et a des

souhaits très précis quant à la manière dont il veut être soutenu quand il traverse un moment difficile. Certains ont besoin d'être rassurés, d'autres ont besoin d'être laissés seuls, et la plupart des gens aiment une approche calme, sans jugement. Certaines personnes autistes peuvent ne pas vouloir que quiconque les touche quand elles vivent un moment difficile. Il est important de savoir comment la personne veut que les autres réagissent quand elle a une crise. La personne autiste a tout intérêt à dire aux gens comme elle veut être soutenue en cas de crise.

En quoi consiste le repli sur soi?

Le repli sur soi est souvent décrit comme une « crise silencieuse ». À l'occasion, le repli sur soi sert à s'évader d'une situation ou d'une tâche. Souvent, la personne devient alors très réservée, complètement absorbée, fatiguée ou absente et a moins conscience de ce qui se passe autour d'elle. Elle pourrait avoir besoin d'aller dans un endroit comportant moins de stimuli, comme une salle de repos. Certaines personnes peuvent avoir du mal à se déplacer — lors d'un épisode de fermeture, leurs mouvements ralentissent et elles peuvent devenir inactives et avoir besoin d'encouragements ou d'aide physique pour être à même de bouger. D'autres peuvent avoir du mal à communiquer. Les personnes qui communiquent de manière non traditionnelle peuvent être incapables de faire part de leurs sentiments ou de leurs besoins. Celles qui communiquent à l'aide de mots peuvent être incapables de s'exprimer verbalement.

Quand une personne a un épisode de repli sur soi, il ne faut pas en déduire qu'elle fait volontairement subir l'« épreuve du silence » aux autres. Quand les personnes autistes verbales ne parlent pas en raison de leur repli, trop souvent on les accuse d'être impolies ou d'ignorer les autres.

Si une personne a du mal à s'exprimer verbalement durant un épisode de repli sur soi ou de crise, elle pourrait devoir utiliser d'autres modes de communication, par exemple un appareil de suppléance à la communication ou une autre aide à la communication orale. Même si le repli sur soi semble, de l'extérieur, beaucoup moins grave que les crises, il peut créer autant de détresse.

Le **repli sur soi** ou « crise silencieuse » peut donner lieu aux comportements suivants :

- absence
- conscience réduite du milieu ambiant
- nécessité de se rendre dans un endroit calme, où il y a moins de stimuli
- difficultés à se mouvoir
- difficultés d'élocution, de communication.

En quoi consiste l'épuisement autistique?

L'**épuisement autistique** constitue une expérience plus intense, qui peut suivre une période stressante ou très fatigante de la vie d'une personne autiste⁶. Il peut découler du camouflage social constant que s'impose la personne et du sentiment qu'elle a d'être dépassée. C'est comme une « fermeture de l'esprit et du corps », et le rétablissement complet peut être long — certaines personnes ne s'en remettent pas avant des mois, voire des années. La personne autiste qui vit un tel épuisement peut avoir énormément de difficultés à faire ses activités habituelles comme les passe-temps, les soins personnels et la socialisation.

L'**épuisement autistique** se décrit comme une fermeture de l'esprit et du corps après une longue période de stress et le sentiment d'être complètement dépassé ou dépassée. Il rend plus difficiles les activités habituelles, et le rétablissement peut être long.

La **régression autistique** se traduit par la perte, à la suite d'un épuisement autistique, de capacités préalablement acquises. Ces deux termes sont souvent utilisés de manière interchangeable.

Outre l'épuisement autistique, certaines personnes autistes adultes vivent la régression autistique. La **régression autistique**⁶ se traduit par la perte de capacités préalablement acquises (comme le langage ou l'hygiène personnelle) ou un recul de la maturité socioaffective, parfois au point où la personne peut se mettre à agir comme un enfant. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Quand je subis un énorme stress émotionnel en raison d'importants changements internes (une nouvelle thérapie de stimulation du cerveau, par exemple), mes aptitudes nécessaires à la vie de tous les jours régressent fonctionnellement de manière temporaire. Je ne souffre ni d'épuisement ni de dépression... Je peux me sentir à nouveau comme un enfant, je suis vulnérable et je "régresse". Même mes pleurs changent, ils sont plus enfantins. »

Quand une personne autiste subit de la pression ou que son état de santé mental est moins bon, elle est plus exposée aux crises, au repli sur soi, à l'épuisement et à la régression. La compréhension des problèmes de santé mentale et la connaissance des solutions possibles peuvent aider une personne à demander le soutien dont elle a besoin. Au **chapitre 6**, nous décrirons les stratégies pour favoriser le bien-être et les manières de procéder pour accéder à du soutien.

En cas de crise ou d'épuisement, il est important que la personne prenne le temps de guérir et de se rétablir et qu'elle entre en contact avec des gens qui ont les connaissances, la patience et le soutien requis pour l'aider dans sa démarche. Quand la situation se poursuit à long terme, elle peut entraîner de l'anxiété et mener à la dépression et aussi contribuer à des problèmes de santé physique.

Témoignages de personnes autistes sur l'épuisement autistique

« Souvent, le sentiment d'épuisement m'envahit quand je traite avec des gens difficiles. Des pensées envahissantes — des inquiétudes — au sujet de scénarios qui ne se produiront probablement jamais, mais la compulsion de vérifier certaines choses, par exemple, est élevée (autisme et TOC). Mais, quand les choses vont bien, je me sens revivre. »

« Traiter avec des gens qui m'ont causé du stress ou qui me font angoisser ou même le seul fait de penser à ces gens fait augmenter mon sentiment d'épuisement. »

Troubles de l'alimentation

Certaines personnes autistes ont un régime alimentaire restreint; en d'autres mots, elles n'apprécient ou ne tolèrent qu'une gamme limitée d'aliments. Les raisons de telles restrictions varient d'une personne à l'autre. Certaines ont un régime alimentaire limité, car elles ont l'estomac fragile et digèrent mal ou encore ont une hypersensibilité sensorielle et réagissent fortement aux goûts, odeurs et textures de certains aliments. Parfois, les personnes autistes trouvent réconfortant de toujours manger le même repas — sans pour autant que ce soit un trouble de l'alimentation. Un régime alimentaire restreint diffère d'un trouble de l'alimentation, mais il peut parfois en entraîner un. Un régime alimentaire restreint ne mène pas forcément à un trouble de l'alimentation dans la plupart des cas.

En quoi consiste l'anorexie?

L'anorexie est un trouble de l'alimentation grave qui affecte tous les genres et, habituellement, ne se manifeste pas avant l'adolescence. Les femmes autistes sont toutefois particulièrement à risque⁷. Voici certains symptômes de l'anorexie⁸ :

1. Ingestion restreinte d'aliments ou de calories qui entraîne une diminution du poids, au point où le poids est bien en deçà du poids santé en fonction de l'âge et de la grandeur de la personne. Les personnes anorexiques perdent généralement du poids, car elles ne consomment pas assez de calories.

L'**anorexie** consiste à restreindre les calories ingérées en cessant de s'alimenter, alors que la boulimie consiste à manger énormément puis à adopter des comportements purgatifs.

2. Crainte intense de prendre du poids ou d'« engraisser » même si le poids de la personne est insuffisant.
3. Difficulté à composer avec la forme de son corps ou son poids. Le poids d'une personne peut influencer grandement sur l'amour propre de celle-ci. La personne peut aussi nier l'état de fragilité de son corps.

En quoi consiste la boulimie?⁹

La **boulimie** consiste à ingérer rapidement une grande quantité d'aliments (c.-à-d. manger en excès) puis à adopter des comportements compensatoires. Ces comportements peuvent être des vomissements provoqués, la prise de laxatifs pour évacuer les aliments ingurgités ou l'activité physique démesurée pour brûler les calories consommées, particulièrement après une période de crise de boulimie. Alors que les vomissements et l'emploi de laxatifs sont plus évidents, les séances d'exercice excessives sont mieux acceptées dans la société, et il est plus difficile de les considérer comme étant nuisibles à la santé.

En quoi consiste une crise de boulimie?

Une **crise de boulimie** consiste à manger de grandes quantités d'aliments dans de courtes périodes et à ne pouvoir s'arrêter d'ainsi manger en abondance. La personne le fait habituellement en secret et même quand elle ne ressent pas la faim. Les gens ayant des troubles de l'alimentation, dont l'hyperphagie boulimique, ne sont pas toujours en surpoids; leur poids peut varier et ils n'adoptent pas nécessairement des comportements purgatifs. Toutefois, il est courant que ces personnes se sentent coupables et gênées.

En quoi consiste le trouble de restriction ou d'évitement d'ingestion d'aliments?

La **restriction ou l'évitement d'ingestion d'aliments (abrégé ARFID en anglais)** sont parfois décrits comme des « caprices alimentaires extrêmes » en raison des habitudes de restriction des aliments consommés. Ce diagnostic a été ajouté à la dernière version du DSM-5¹⁰.

Ce peut consister en un évitement relié à un traumatisme vécu en mangeant (p. ex. suffocation, gavage, expériences négatives relatives à des interventions mettant en cause des aliments). Les gens aux prises avec ce trouble peuvent être incapables de manger certains aliments — ils peuvent avoir en aversion des odeurs, des goûts, des températures ou des textures des aliments. Les gens ayant ce trouble ont tendance à ne manger qu'une gamme très restreinte d'aliments, ce qui peut entraîner un manque d'énergie, la malnutrition et la perte de poids. Parfois, ce trouble peut être confondu à tort avec l'anorexie.

Un **accès de glotonnerie** (binge eating) consiste à ingérer de grandes quantités d'aliments dans des périodes relativement courtes et à avoir un sentiment de perte de contrôle.

Le **trouble de restriction ou d'évitement d'ingestion d'aliments** consiste à restreindre son alimentation à une sélection d'aliments extrêmement limitée.

Signes révélateurs de troubles de l'alimentation⁷⁻¹⁰

Voici quelques exemples des signes courants révélateurs de troubles de l'alimentation. Selon le type de trouble de l'alimentation, certains des signes ou éléments ci-dessous peuvent se remarquer. Ils ne sont pas exclusifs aux personnes autistes — quiconque a des troubles de l'alimentation peut avoir ce genre d'habitudes ou de pensées et présenter ces signes corporels.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Très importante perte ou prise de poids • Peau sèche et ongles cassants • Faiblesse musculaire • Problèmes dentaires, p. ex. décoloration ou sensibilité des dents • Cheveux clairsemés • Problèmes gastriques (p. ex. crampes, reflux gastrique et constipation) • Cycle menstruel irrégulier (absence de règles) • Étourdissements 	<ul style="list-style-type: none"> • Manger en secret ou manger de minuscules ou d'énormes portions • Manger très vite • Éviter ou refuser de manger certains aliments • Mentir au sujet des aliments consommés et prétendre avoir déjà mangé • Porter des vêtements amples • Accumuler ou cacher des aliments • Se retirer des activités sociales (particulièrement quand de la nourriture est servie) • Faire des exercices excessivement 	<ul style="list-style-type: none"> • Accorder une importance démesurée à son image corporelle ou se sentir « en surpoids » • Avoir une image de soi négative • Craindre d'engraisser et s'inquiéter de manger devant les autres • Penser sans cesse à son poids, aux aliments, aux calories ou aux régimes • Avoir du mal à se concentrer • Éprouver un grand besoin de maîtriser ses habitudes liées aux aliments et à leur ingestion; grande rigidité • Avoir des problèmes sensoriels avec la nourriture • Difficilement ressentir la faim • Se sentir coupable ou avoir honte de ses habitudes alimentaires • Croire avoir l'emprise sur la nourriture et ses habitudes alimentaires alors qu'il semble impossible de maîtriser le reste

Témoignages de personnes autistes sur les troubles de l'alimentation

« Les textures des aliments et le simple fait de manger, particulièrement durant des périodes d'anxiété, sont un énorme problème. J'ai commencé à réduire ma consommation d'aliments à la puberté. Je ne pouvais supporter la transformation de mon corps, et je ne connaissais aucun adulte vers qui me tourner pour comprendre ce qui se passait. Je n'aimais pas ce changement de mon corps. Je voulais que mon corps reste tel qu'il avait toujours été, dans la forme qui m'avait convenu pendant toutes ces années.

Diminuer mon apport alimentaire était ma façon de tenter d'empêcher mon corps de se transformer et aussi d'éliminer les éléments déclencheurs qu'étaient les textures et les goûts. Ça me permettait aussi de prendre ma vie en main. J'ai mené un combat avec la nourriture de l'âge de 12 ans jusqu'à mes 23 ans environ. Ensuite, j'ai eu des hauts et des bas jusqu'à maintenant. J'ai toujours des problèmes avec la nourriture en période d'anxiété extrême. La nourriture est trop dégoûtante, et mon hypersensibilité la rend encore moins appétissante. Maintenant, j'essaie beaucoup plus qu'avant de découvrir de nouvelles saveurs et, à la mi-quarantaine, mon odorat et mon goût ne sont plus aussi hyperdéveloppés qui l'étaient et je me risque un peu à élargir la gamme d'aliments que je consomme. »

« Comme j'ai déjà fait de l'anorexie, une grande insensibilité intéroceptive aggravait le problème, car je ressentais rarement la faim (et que c'est encore souvent le cas). Malheureusement, les solutions proposées pour régler ce trouble de l'alimentation reposaient sur des thérapies de groupe non adaptées aux personnes autistes. »

« Tant que les spécialistes n'apprendront pas à modifier le traitement pour qu'il convienne aux personnes autistes, ils et elles auront toujours du mal à aider les personnes autistes à vaincre l'anorexie. À l'adolescence, j'ai séjourné à l'hôpital en raison de troubles de l'alimentation, et rien de ce que les spécialistes m'ont dit n'y a rien changé — jusqu'à ce qu'une personne dise la bonne chose. C'était logique et raisonnable, et sur-le-champ (eh oui, le jour même) j'ai arrêté d'être anorexique. Voilà un autre exemple qui illustre bien pourquoi, quand nous demandons de l'aide, nous devons traiter exclusivement avec des spécialistes sensibilisés à l'autisme et formés en conséquence. »

Abus de substances psychoactives et dépendance

Dans la société canadienne, beaucoup de gens ont tendance à consommer des substances qui influent sur leurs sentiments et leurs pensées. Indiquons à titre d'exemple le café et le sucre que les gens consomment pour se donner de l'énergie ou être plus alertes. Puis, il y a les substances psychoactives qui modifient les sentiments, les pensées et les comportements des gens de manière extrême. Nommons entre autres l'alcool, la nicotine, le cannabis, la cocaïne, les stimulants (p. ex. les amphétamines), les opioïdes (p. ex. l'OxyContin), les hallucinogènes et d'autres types de drogues, dont les médicaments d'ordonnance, tant ceux de la personne que ceux qu'elle peut subtiliser à un membre de la famille à son insu.

On parle d'« **abus de substances psychoactives** » et d'« **abus d'alcool ou de drogues** » quand la personne utilise régulièrement ces types de substances psychoactives qui modifient son état d'esprit et son humeur pour se sentir mieux. On parle de **dépendance** quand une personne sent qu'elle ne peut arrêter l'usage de la substance, même si elle le veut (elle est en manque, a des envies irrésistibles), et aussi elle peut être obligée de consommer des quantités de plus en plus grandes pour que disparaisse l'état de manque.

On parle d'**abus ou d'utilisation de substances psychoactives à mauvais escient** quand la personne consomme régulièrement des substances nocives qui modifient l'humeur ou l'état d'esprit pour se sentir mieux.

On parle de **dépendance** quand la personne sent qu'elle ne peut arrêter l'usage de la substance psychoactive, même si elle le veut.

Les personnes autistes sont plus susceptibles que les personnes non autistes de faire un usage à mauvais escient de substances psychoactives et de devenir dépendantes aux substances psychoactives¹¹. L'usage à mauvais escient de substances psychoactives et les dépendances sont plus courants chez les gens qui ont vécu des traumatismes ou ont eu des problèmes dans le cadre de relations significatives ou de leur emploi, surtout si leur sécurité financière s'en trouve menacée. Les personnes autistes éprouvent souvent ces types de problèmes, lesquels peuvent affecter leur santé mentale. Elles sont alors plus portées à se tourner vers les substances psychoactives qui les libèrent de la douleur émotionnelle qu'elles éprouvent.

L'utilisation de substances psychoactives peut aider à mieux se sentir ou éliminer les sentiments négatifs, dont la colère ou la tristesse.

Certaines personnes affirment utiliser des substances psychoactives pour engourdir les sensations de manière à ne plus rien ressentir. C'est ce que l'on appelle de **l'automédication**. L'automédication à l'aide d'alcool ou de drogues peut empirer les situations à long terme même si elle peut sembler utile à courte échéance.

Quels sont les signes d'abus de substances psychoactives et de dépendance?

Quand on tente de déterminer si une personne consomme de manière dangereuse ou nuisible à sa santé, on peut se fier à certains indices propres à leur apparence ou à leurs comportements.

Mais, bien souvent, la personne dissimule son abus de substances psychoactives, parce que les drogues qu'elle utilise sont illégales ou qu'elle veut s'éviter des problèmes ou encore parce qu'elle a honte ou se sent mal à l'aise. Parfois, la personne ne se rend pas encore compte qu'elle fait des abus ou qu'elle est dépendante à l'alcool ou à une drogue. Pour certaines personnes autistes, particulièrement celles ayant un faible revenu, la difficulté à respecter leurs obligations financières peut constituer un autre indice d'abus de substances psychoactives. Elles peuvent en effet consacrer le peu d'argent qu'elles ont à l'achat de la substance de leur choix.

Questions rapides permettant de déceler l'abus d'alcool ou de drogues :

- **À quelle fréquence?**

Pensez au nombre de fois où la personne utilise la substance. Est-ce une fois par semaine, quelques fois par semaine ou chaque jour? Cherche-t-elle d'autres occasions de boire de l'alcool ou de prendre des substances psychoactives?

Quelle quantité?

- Pensez à la quantité consommée : combien de verres boit-elle chaque jour ou combien de fois prend-elle de la drogue?

À quel point les conséquences sont-elles négatives?

- Pensez aux répercussions de son usage de substances psychoactives. Son apparence, ses comportements ou ses relations ont-ils changé? Est-elle capable de faire son travail et d'assumer ses responsabilités?

- **Continue-t-elle à consommer malgré des conséquences négatives?**

Pensez si elle continue à consommer ces substances psychoactives. Continue-t-elle même si elle se sent malade ou commence à avoir des problèmes de santé? Est-elle de plus en plus souvent en état de manque ou a-t-elle de plus en plus d'envies irréprouvables, ou arrête-t-elle la consommation?

- **Sa consommation augmente-t-elle sans cesse avec le temps?**

Pensez aux moments où elle boit de l'alcool ou prend des substances psychoactives. Consomme-t-elle moins ou de plus en plus? Fait-elle l'essai de différentes substances psychoactives? Tente-t-elle de gérer son anxiété ou de trouver une place dans son entourage?

Signes d'abus de substances psychoactives

Voici certains des signes courants de l'abus de substances psychoactives. Ce ne sont pas que les personnes autistes qui manifestent ces signes — quiconque abuse de substances psychoactives peut avoir différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Sommeil excessif ou insuffisant • Changements de l'apparence physique : <ul style="list-style-type: none"> → perte ou prise de poids → tremblements du corps → mauvaise haleine, odeur corporelle désagréable • Changements de l'élocution : <ul style="list-style-type: none"> → débit rapide ou propos décousus → possibilités de problèmes d'articulation ou de débit lent • Malaises ressentis en l'absence de consommation de substances psychoactives (douleurs abdominales, maux de tête) • Problèmes de coordination 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des comportements agressifs • Fuir ses responsabilités à la maison, à l'école ou au travail • Prendre part à des activités plus dangereuses ou risquées <ul style="list-style-type: none"> → commettre des vols (p. ex. de drogue ou d'alcool) • Consommer sans cesse des substances psychoactives même si des problèmes en résultent • Faire des cachotteries • Avoir du mal à se concentrer 	<ul style="list-style-type: none"> • Manifester une confiance supérieure après avoir consommé dans des situations où la personne manque habituellement de confiance ou se comporter différemment • Éprouver de la confusion au sujet de situations ou avoir le sentiment de perdre le contrôle des situations • Éprouver plus d'irritabilité que d'ordinaire • Perdre intérêt dans des choses et des activités qui procuraient autrefois du plaisir • Éprouver un manque de motivation • Ressentir de l'anxiété ou avoir des idées paranoïdes

Témoignages de personnes autistes sur l'abus de substances psychoactives

« À l'adolescence, je buvais de l'alcool pour faire face à la surcharge sensorielle et aux contextes sociaux. Ma vie à la maison était terne et personne ne me comprenait. Pour fuir ma réalité, je sortais et faisais la fête, mais, pour en être capable, je devais boire afin d'engourdir mes sens. C'était mon mécanisme d'adaptation. Ça fonctionnait, mais ce n'était pas vraiment sain et ça me fatiguait beaucoup. »

« De 20 à 25 ans, j'avais l'habitude de boire de l'alcool de manière excessive avec mes camarades dans les bars ou à des fêtes, pas simplement pour accroître le plaisir, mais plutôt pour m'aider à me sentir plus à l'aise et me donner confiance pour aborder les femmes avec qui j'espérais pouvoir flirter — un aspect de la socialisation qui ne m'était pas naturel quand j'étais sobre. Même si l'alcool rehaussait ma confiance dans de telles situations, il m'est arrivé à quelques occasions de regretter ensuite le comportement que j'avais eu sous l'effet de l'alcool, par exemple vomir, piquer des colères ou me ridiculiser devant mes amis et amies. Par chance, mes abus d'alcool étaient peu fréquents et limités aux rencontres sociales en grands groupes et ils n'ont pas créé de dépendance. J'ai par la suite appris à boire avec modération dans de tels contextes sociaux, je me contentais d'une légère "euphorie" et j'évitais de me ridiculiser. J'estime actuellement que c'est un heureux compromis. »

Troubles obsessionnels-compulsifs

Tout le monde vérifie si la porte est verrouillée ou si le four est éteint ou craint de tomber malade. On parle de trouble **obsessionnel-compulsif** (TOC) quand ce genre de pensées et de comportements changent au point de nuire à la vie de tous les jours¹². Même si beaucoup de comportements qui relèvent des TOC, comme l'anxiété, les comportements répétitifs et les problèmes sociaux, sont fréquents chez les personnes autistes, ils ne sont pas nécessairement identiques aux TOC.

Obsessions : pensées ou images pénibles ou perturbantes qui se répètent sans cesse.

Compulsions : comportements ou rituels que des gens se sentent obligés de répéter sans cesse pour chasser les pensées qui les obsèdent.

Les problèmes obsessionnels-compulsifs sont caractérisés par des pensées intrusives et dérangeantes, qui s'imposent à la personne qui se sent alors obligée de réagir. Les obsessions consistent en pensées ou en images récurrentes qui envahissent l'esprit de la personne qui ne peut les arrêter, et, la plupart du temps, ces idées sont pénibles et perturbantes. Les compulsions sont des comportements ou des rituels que les gens se sentent obligés de répéter inlassablement pour chasser les idées obsédantes.

Certaines personnes autistes peuvent avoir des pensées obsessives qui provoquent de la détresse. Elles peuvent avoir de la difficulté à cesser de penser à des situations sociales — à des moments où elles se sont senties humiliées, exclues, rejetées ou traitées injustement ou sans égards. Par exemple, des années plus tard, elles peuvent toujours être en train de penser à la fois où une personne est arrivée en retard et a ruiné la soirée ou à la personne qui l'a diminuée à cause d'un retard au travail.

Quels sont les principaux types de TOC?¹²

- **Vérification**

Compulsion : nécessité de vérifier quelque chose (p. ex. si les portes sont verrouillées, les fenêtres, les robinets ou le four, fermés);

Obsession : prévenir le danger (p. ex. incendie, dommage).

- **Contamination**

Compulsion : nécessité de laver, de nettoyer ou d'éviter des contacts;

Obsession : craindre de se salir ou de se faire contaminer ou de contracter une maladie contagieuse ou un virus, par exemple, en serrant des mains, en utilisant un téléphone ou en allant dans une toilette publique.

- **Symétrie, ordre et exactitude**

Compulsion : nécessité de tout placer en parfaite symétrie;

Obsession : s'assurer que tout est bien à sa place pour se sentir à l'aise et, parfois, prévenir des dégâts. Par exemple, aligner les objets avec minutie ou les ranger dans une position ou un ordre précis.

- **Ruminations et idées envahissantes**

Compulsion : pensées récurrentes;

Obsession : penser, sans but précis, à une question ou à un sujet pénible, sur lequel la personne n'a aucune emprise. Par exemple, penser à des phénomènes surnaturels.

- **Trouble d'accumulation compulsive**

Compulsion : incapacité à se défaire de biens précis;

Obsession : attachement émotionnel à un objet. Par exemple, une personne peut accumuler des journaux, des lettres, des articles ménagers ou d'autres choses qui semblent n'avoir aucune valeur personnelle pour d'autres.

Signes révélateurs de TOC¹²⁻¹³

Voici quelques exemples des signes courants des TOC. Selon le type de TOC, ces signes peuvent ou non se manifester. Ce ne sont pas uniquement les personnes autistes qui ont des TOC — quiconque a un TOC peut présenter une gamme de différents signes « corporels », « actes » et « pensées » révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Cicatrices au visage et sur la peau en raison de comportements répétitifs visant le corps (se ronger les ongles, s'arracher de la peau) • Plaies ouvertes récurrentes <ul style="list-style-type: none"> → peau à vif ou lésions cutanées, car la personne se lave les mains à outrance, se gratte ou triture sa peau → infections de certaines régions du corps • Pete de cheveux évidente en raison de l'arrachage de cheveux (auss appelé trichotillomanie) <ul style="list-style-type: none"> → zones du corps moins densément poilues ou sans poil → cils ou sourcils manquants • Camouflage de cicatrices à l'aide de fond de teint, de tatouages 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier sans arrêt les choses, p. ex. si les portes sont verrouillées, les appareils fermés et les lumières éteintes • Vérifier sans arrêt les êtres chers pour s'assurer qu'ils sont en sécurité • Compter, tapoter ou répéter certains mots pour atténuer son anxiété • Se laver ou nettoyer pendant de longues périodes au point où ça devient un problème pour la personne ou ça nuit à sa vie quotidienne ou les deux • Éviter de toucher à des objets ou aux autres (p. ex. éviter les poignées de mains) • Constamment placer ou disposer les choses • S'adonner malgré soi à des rituels • Garder des objets ou avoir du mal à jeter des objets qui n'ont pas nécessairement une signification particulière 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir peur de tomber malade, d'entrer en contact avec des bactéries • Craindre de perdre la maîtrise de soi et de se faire du mal ou d'en faire à d'autres • Être constamment envahi ou envahie contre sa volonté par des pensées qui le ou la poussent à s'assurer que tout est parfait ou « comme il se doit » • Avoir l'impression de ne pas avoir tout ce qu'il lui faut • Être submergé ou submergée par des pensées perturbantes ou inappropriées qui ne semblent pas vouloir s'arrêter (« idées envahissantes ») • Croire à des forces surnaturelles qui influent sur le quotidien (superstitions) pour assurer la bonne chance et chasser le mauvais sort <ul style="list-style-type: none"> → sans lien avec la spiritualité ou les croyances culturelles

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Cuticules des ongles abîmées, car la personne se ronge les ongles • Lèvres ou intérieur des joues à vif ou qui saignent, car la personne se mordille les lèvres ou l'intérieur des joues • Lorsqu'on ne peut pas faire le comportement répétitif, avoir la nausée, transpirer ou trembler, et avoir le cœur qui bat plus fort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Poser sans arrêt les mêmes questions • Ressentir le besoin d'enregistrer les activités obsessionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Penser à des scénarios intrusifs qui peuvent ne jamais se produire

Témoignages de personnes autistes sur les TOC

« J'ai eu un diagnostic de TOC à l'âge de 12 ans. Les pensées et les scénarios envahissants tournaient sans cesse dans ma tête. Je dois tout vérifier. Parfois, la vérification en profondeur d'un endroit peut suffire, mais, parfois, non. Je prends aussi des médicaments pour les TOC. Parallèlement à l'autisme, le TOC a grandement façonné ma vie et alimenté mon comportement perfectionniste à l'égard de mes modèles militaires et de mes activités de surveillance de quartier. »

« Dans mon cas, le TOC se manifeste particulièrement en période d'anxiété. Il me sert en quelque sorte de baromètre de mes émotions. Si mon TOC prend de l'ampleur ou que j'ai plus de mal à l'ignorer, je sais alors qu'il se passe quelque chose et que mon degré d'anxiété augmente. C'est fatigant. Certains tics sont sans conséquence et je ne m'en soucie pas — ainsi, dans la rue, je contourne les couvercles d'égout d'une certaine manière et selon un certain ordre, et je n'en fais pas de cas. Mais je dois mettre abruptement fin à certains autres tics, et c'est pénible. »

« Il est parfois difficile de distinguer l'autisme et le TOC — tout comme la différence entre l'autisme et le TDAH peut être difficile à faire. Il y a certainement beaucoup de

chevauchements. Pour ma part, la différence entre le TOC et l'autisme est que, dans le cas du TOC, je me demande sans cesse "Et qu'arriverait-il si?" Si je ne vérifie pas trois fois chaque question à laquelle j'ai répondu dans un examen ou un formulaire, qu'arrivera-t-il si je me trompe et qu'il se produit quelque chose de grave? Si je ne me lave pas les mains pendant un certain temps, qu'arrivera-t-il si des agents pathogènes subsistent et que je tombe malade? Les pensées catastrophistes jouent un grand rôle ici.

En revanche, les choses qui suscitent de l'anxiété dans mon corps et mon esprit autistiques sont accablantes en soi et, souvent, interagissent avec mon incapacité et l'environnement pour créer des obstacles. Par exemple, des transitions précipitées et des surprises de dernière minute sont tout simplement accablantes. Il en va de même pour les bruits forts et les lumières vives. Je ressens sur-le-champ une réaction au fond de moi — véritablement une douleur physique. Les activités ou les choses qui apaisent mon corps et mon esprit autistiques, p. ex. manger des aliments familiers, avoir sur moi des jouets d'autostimulation ou des articles réconfortants à proximité, ont un effet calmant du fait de la répétition et de la familiarité.

Pour moi, l'autisme est nettement plus intégré à mon essence même. C'est une partie de mon esprit et de mon corps, une partie de qui je suis. Le TOC s'est manifesté plus tard. C'est pourquoi je dis être une personne autiste, mais avoir un TOC. »

« Je gardais des taies d'oreiller, des morceaux déchirés de papier peint, une vieille robe d'été qu'avait portée ma mère — parce que tous ces objets faisaient partie de ma vie et que si je m'en séparais et les jetais c'était comme si je me débarrassais d'une partie de ma maison, de ma vie comme si de rien n'était. Je déteste le changement. Je déteste le mot "au revoir". Je déteste la perte. Même le papier peint avait une valeur — car il était là à tous nos anniversaires et fêtes de Noël, les jours pluvieux et lors des moments passés ensemble. Je l'ai donc gardé jusqu'à ce que je sois vraiment capable de m'en défaire. »

« J'ai eu la trichotillomanie vers l'âge de neuf ans. Maintenant, j'ai réussi à faire la paix avec ma manie, mais elle a eu un gros impact sur ma vie, ma confiance et mes relations dans le passé. J'ai dû me raser la tête et porter des perruques. La trichotillomanie est aussi une autostimulation manuelle et orale pour moi. Malgré de nombreux efforts pour arrêter, je n'ai jamais réussi. Je n'ai pu mettre

fin à cette habitude, j'ai donc dû apprendre à l'accepter. La culpabilité et la honte associées à ce comportement étaient tout à fait insupportables, d'autant plus qu'il a une énorme incidence sur mon apparence, et que je risque déjà d'être victime d'intimidation et d'ostracisme. »

La psychose

La **psychose** est un état dans lequel la personne a des hallucinations ou des idées délirantes.

Les gens ayant des hallucinations peuvent entendre, voir, sentir ou ressentir des choses qui ne sont pas réelles ou présentes, par exemple¹³ :

- entendre des voix;
- avoir des sensations ou des impressions étranges;
- voir des objets, des gens ou des créatures inexistantes.

Les idées délirantes consistent en une croyance ferme en une perception qui peut ne pas être vraie ou raisonnable selon les autres. Les gens qui ont des idées délirantes peuvent être envahis contre leur gré par des idées et des sentiments qui ne se fondent pas sur la réalité, par exemple¹³ :

- croire que des forces extérieures commandent leurs pensées, sentiments et comportements;
- croire que de simples remarques, événements ou objets ont une signification personnelle;
- penser qu'ils sont dotés de pouvoirs, ont une mission particulière ou sont des élus ou des dieux.

Dans la plupart des cas, ces épisodes peuvent être terrifiants et déroutants pour la personne. Les épisodes psychotiques peuvent être attribuables à un problème de santé mentale comme la schizophrénie, le trouble bipolaire ou la dépression majeure. Certaines substances psychoactives (p. ex. des drogues) peuvent aussi provoquer des hallucinations et des idées délirantes.

Lors d'une psychose, il est difficile pour la personne de prendre soin d'elle et des autres (p. ex. avoir un emploi, entretenir des liens familiaux et amicaux).

Par exemple, les gens ayant un diagnostic de schizophrénie auront des hallucinations, des idées délirantes et un débit rapide, tiendront des propos incohérents et pourraient avoir des problèmes de coordination motrice. Ils peuvent aussi être portés à se retirer de la société, avoir plus de mal à prendre soin d’eux, éprouver des problèmes de sommeil ou voir diminuer leur expressivité (ce qu’on appelle parfois les « symptômes négatifs »).

La plupart des personnes autistes ne vivront pas d’épisodes de psychose, bien que de tels épisodes soient plus fréquents chez elles que chez les personnes non autistes. La psychose est relativement rare comparativement aux autres problèmes décrits dans ce chapitre¹⁴. Si les personnes autistes ont des épisodes de psychose, un TSPT, un traumatisme complexe ou des troubles de dissociation peuvent être des facteurs qui y contribuent. Il peut être difficile de constater les épisodes de psychose ou de schizophrénie chez les personnes autistes et ils peuvent passer inaperçus, car les gens peuvent confondre des signes de psychose avec des caractéristiques de l’autisme. C’est pourquoi il est important de connaître l’état habituel de la personne.

La **psychose** est un état dans lequel la personne a :

- des **hallucinations** (elle entend, voit, sent ou ressent des choses qui ne sont pas présentes) ou
- des **idées délirantes** (elle croit à des choses qui vont à l’encontre de ses valeurs et qui peuvent ne pas être vraies ou raisonnables, selon d’autres)
- ou les deux.

Les personnes ayant la schizophrénie, un trouble bipolaire ou certains types de dépression sont vulnérables à la psychose.

Signes révélateurs de psychose¹⁴⁻¹⁵

Voici certains des signes courants de la psychose. Selon le type de psychose, certains des signes ou éléments ci-dessous peuvent se remarquer. Ils ne sont pas exclusifs aux personnes autistes — quiconque a un épisode de psychose peut avoir ce genre de pensées révélateurs et présenter ces signes corporels et actes révélateurs.

Signes corporels révélateurs	Actes révélateurs	Pensées révélatrices
<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'hygiène personnelle; la personne cesse de prendre soin d'elle • Problèmes de sommeil • État apparent proche de la transe (catatonie, immobilité ou torpeur) • Hyperactivité et mouvements désordonnés • Propos incohérents (difficultés à articuler, phrases dénuées de sens) 	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de solitude • Apparence d'agitation • Désintérêt à l'égard des autres • Conversations avec soi-même ou engueulades avec des personnes imaginaires • Comportements rigides • Agressivité possible • Pensées et décisions impulsives • Établissement d'objectifs irréalistes • Comportements désordonnés et dangereux • Participation à des activités dangereuses • Insouciance face à son environnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Hallucinations ou idées délirantes • Méfiance ou inconfort avec les autres • Vive anxiété à l'égard des gens et du monde environnant • Émotions intenses et inappropriées ou émotions anesthésiées • Difficulté à se concentrer, à penser clairement • Périodes de dépression • Perte d'intérêt à l'égard des choses ou des gens • Euphorie, état d'exaltation ou sautes d'humeur

Références bibliographiques

1. Autistica (n.d.) *Anxiety and Autism*. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anxiety-and-autism.
2. Autistica (n.d.). *Depression and Autism*. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/depression-and-autism.
3. Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2392-y>.
4. Center for Substance Abuse Treatment. (2014). Chapter 3, Understanding the Impact of Trauma: Substance Abuse and Mental Health Services Administration (US). *Trauma-Informed Care in Behavioral Health Services*. Rockville (MD). www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207191/.
5. Mind for Better Mental Health. (2018). Post-traumatic stress disorder (PTSD). <https://www.mind.org.uk/media/7135/ptsd-and-complex-ptsd-2021-pdf-version.pdf>.
6. Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., & Nicolaidis, C. (2020). “Having all of your internal resources exhausted beyond measure and being left with no clean-up crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>.
7. Autistica (n.d.). Anorexia and Autism. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anorexia-and-autism.
8. National Eating Disorders. (2018). *Anorexia Nervosa*. www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/anorexia.
9. National Eating Disorders. (2018). *Bulimia Nervosa*. www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/bulimia.
10. National Eating Disorders (2018). *Emotional and behavioral signs of an eating disorder*. Retrieved from: www.nationaleatingdisorders.org/toolkit/parent-toolkit/eating-disorder-myths.
11. Arnevik, E. A. & Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occurring substance use disorder – A systematic review. *Substance Abuse: Research and Treatment*, 10, 69-75. <https://doi.org/10.4137/SART.S39921>.
12. Smith, M., Robinson, L., & Segal, J. (2019). *Obsessive-Compulsive Disorder (OCD): Are obsessive thoughts and compulsive behaviors interfering with your daily life? Explore the symptoms, treatment, and self-help for OCD*. www.helpguide.org/articles/anxiety/obsessive-compulsive-disorder-ocd.htm?pdf=12835.

13. OCD-UK. (n.d.) Types of OCD. www.ocduk.org/ocd/types/.
14. National Alliance on Mental Illness. (2020). Early Psychosis and Psychosis. www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-Conditions/Related-Conditions/Psychosis.
15. Foss-Feig, J. H., Velthorst, E., Smith, L., Reichenberg, A., Addington, J., Cadenhead, K. S., Cornblatt, B. A., Mathalon, D. H., McGlashan, T. H., Perkins, D. O., Seidman, L. J., Stone, W. S., Keshavan, M., Tsuang, M T., Walker, E. F., Woods, S. W., Cannon, T. D., & Bearden, C. E. (2019). Clinical profiles and conversion rates among young individuals with autism spectrum disorder who present to clinical high risk for psychosis services. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(6), 582-588. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.09.446>.