



# LA Newsletter TSA

Newsletter mensuelle

[www.papillonsblancs-rxtg.org](http://www.papillonsblancs-rxtg.org)



Bonjour à toutes et tous, et meilleurs vœux!

En ce début d'année, voici le treizième numéro de la newsletter TSA qui a pour objectif la diffusion des dernières actualités, des innovations et la mise en lumière de projets et de personnes atypiques !

Bonne lecture et n'hésitez pas à me transmettre des informations ou documents qui vous semblent pertinents, ou à me faire part de vos réactions, enrichissons-nous mutuellement !

Thomas Masson, personne ressource autisme

A U P R O G R A M M E

- **Actualités** > forum vacances, stratégie TND, t'as pas l'air autiste!, Biscornu, bonne idée
- **Glossaire** > l'écholalie
- **Focus** > Joseph Schovanec
- **Thématique** > la fatigue des aidants
- **Clin d'œil** > ;-)

## Actualités

- **Le forum vacances adaptées, loisirs et répit** aura lieu les 12 et 13 Janvier à l'hôtel de ville de Tourcoing: concernant l'autisme, seront présents : 1000&1 loisirs, le CRA, LARAA, Ted à Dom et d'autres organismes qui proposent des séjours, des activités et lieux de loisirs, du répit ou du relaying, pour tout type de handicap (Miriad, Bulle d'air, les bobos à la ferme, Bolvert, Loisirs Pluriel, la ludothèque de Roubaix, Padel Pour Tous, Handiluc,...)
- **Autisme France publie une analyse de la stratégie nationale TND**: un avis critique des mesures proposées et qui met en garde sur le fait que le TSA se retrouve « noyé » au sein des TND.

[Strategie-Nationale-Autisme2023-2027 Analyse](#)

- **« T'as pas l'air autiste ! »** Un petit dépliant à télécharger gratuitement pour combattre les idées reçues et les clichés autour de l'autisme

["T'as pas l'air autiste !" centre-ressource rehabilitation.org](http://T'as pas l'air autiste !)

- **Handicap.fr** publie également un article concernant la nouvelle stratégie TND, et dresse un constat similaire à celui d'Autisme France:

[La stratégie autisme devient TND : l'autisme à la marge? \(handicap.fr\)](#)

- **Biscornu et l'association Afuté** : Créée en juillet 2020, Biscornu est une entreprise adaptée qui emploie des personnes en situation de handicap pour cuisiner des verrines pasteurisées dont les recettes sont inspirées par des chefs étoilés et réalisées avec des produits frais, de saison, bio, locaux et le plus souvent déclassés.

[Association afuté |](#)

- **Une bonne idée** pour prévenir les services d'urgence de la présence d'une personne autiste en cas d'accident de la route

[Collant autiste / autisme - Etsy France](#)



## L' écholalie

L'écholalie est un **comportement typique de l'autisme** mais pas uniquement. Il se retrouve aussi dans d'autres pathologies ou neurotypes.

L'écholalie est une **manière de s'exprimer qui consiste à répéter un mot ou une phrase** – et parfois plusieurs phrases – qui ont été entendues. On distingue l'**écholalie immédiate** de l'**écholalie différée** : la première est, comme son nom l'indique, immédiate. Ce sera par exemple une réponse à une question ou une répétition d'un mot que la personne vient d'entendre. L'écholalie différée est la répétition qui peut être utilisée des heures, des jours ou des années après que la phrase originale ait été prononcée.

Chez tous les enfants, la répétition de mots et de bouts de phrases est l'une des premières étapes de l'acquisition du langage. Chez les adultes comme les enfants neurotypiques, on retrouve aussi la tendance à répéter une question pour gagner du temps pendant qu'on y réfléchit : « Quel est mon roman policier préféré ? Hm, bonne question... »

Chez l'enfant autiste – et l'adulte aussi, dans une certaine mesure – **l'écholalie va servir à deux choses : la communication, et l'autostimulation ou stim.**

Si c'est un stim, l'écholalie sera un jeu apaisant où la personne manipule une série de sons, c'est un comportement d'auto-régulation qui est sain et sans danger, et ne devrait pas être interrompu. Dans le cas où la personne le ferait à tue-tête ou répéterait un mot vulgaire – ce qui est probable si un parent a ri la première fois que son jeune enfant a prononcé une grossièreté – on peut bien sûr lui proposer un stim différent ou à un volume plus supportable.

Pour la communication, l'utilisation va être faite lors d'une conversation, si la personne a du mal à trouver les mots pour répondre : cela peut être la répétition de la question ou d'une partie de la question :

- Est-ce que tu veux caresser le chat ?
- Caresser le chat ?

Attention que dans ce contexte, **il peut être utile de reposer la question en la tournant différemment** pour être sûr que la personne répète bien la partie qui l'intéresse et non pas juste la fin de la phrase, par exemple. Imaginons qu'on demande :

- Est-ce que tu préfères un croissant ou une brioche ?

Si la personne répond « une brioche », elle n'est peut-être qu'en train de répéter la fin de la phrase pour continuer l'échange. Il est important de s'assurer que la personne a eu suffisamment de temps pour comprendre la question et a affirmé sa préférence d'une manière qui ne soit pas ambiguë pour elle.

On peut aussi retrouver l'utilisation plus symbolique d'un mot ou une phrase liés à des événements précis ou un sentiment général. Par exemple, un enfant qui aimerait aller au restaurant pourrait citer une réplique qu'il associe avec un établissement en particulier :

- Qu'est-ce que tu aimerais manger ce soir ?
- Très bonne dégustation !

Ou il peut poser une question à la place d'une affirmation, par exemple :

- Est-ce que tu veux de l'eau ?

Pour obtenir un verre d'eau. Du point de vue d'un cerveau qui « galère un peu » avec le langage, c'est tout à fait rationnel : son parent lui a dit cette phrase, et juste après il a reçu de l'eau. C'est très cohérent et un signe d'intelligence.

Enfin, quelque part entre la communication et le stim, il y a la répétition d'une instruction que la personne vient de recevoir : si la personne répète en boucle « donner de l'eau au chat » pendant qu'il vide le bol dans l'évier, en sélectionne un nouveau, le remplit, et va le reposer, c'est ce qui est en train de se passer. Ce comportement est très utile : la personne s'assure que même si ses pensées vagabondent elle n'oubliera pas d'accomplir la tâche jusqu'au bout.

**Bien que l'écholalie puisse paraître étrange, il ne faut pas la redouter.** On peut vouloir apprendre à une personne à s'exprimer de manière plus précise – en utilisant des affirmations plutôt que des questions par exemple – et travailler dans ce but mais gardons à l'esprit d'agir avec bienveillance et dans l'intérêt de la personne plutôt que de notre confort de professionnel. La personne qui l'utilise est une personne qui communique ou qui répond à un besoin interne, et dans les deux cas ce sont de bonnes choses.

Pour aller plus loin vous pouvez consulter cet article paru sur Upbility.fr



Philosophe hyperpolyglotte, écrivain, mais également traducteur et chroniqueur radio, Josef Schovanec est un militant engagé pour la dignité des personnes autistes. Diagnostiqué « Asperger » (sans déficience intellectuelle), il tient des conférences devant des centaines de personnes afin de défendre l'idée que l'étrangeté est d'abord une question de point de vue.

D'origine tchèque, il est né en 1981 en France. Il apprend à lire et à écrire avant de savoir parler à l'âge de 6 ans. Son éducation est vécue difficilement : après une entrée de justesse en classe de CP, il subit des brutalités physiques et morales par ses camarades de classe. Il prend goût aux ouvrages de Jules Verne et se laisse bercer par un vocabulaire « soutenu » dont il a fait sien. C'est en effet au travers des récits de l'auteur de « Vingt Mille Lieues sous les mers » qu'il apprit à parler.

C'est à 17 ans qu'il obtient alors un bac scientifique avec la mention très bien. Diplômé de Sciences-Po Paris, il continue son parcours étudiant en s'inscrivant en Langues O où il étudie l'hébreu, le sanskrit, le persan, l'amaric, l'azéri, l'éthiopien, complétant sa maîtrise parfaite du tchèque, du français, de l'allemand, du finlandais et de l'anglais appris au cours de sa scolarité.

À 19 ans, il évite de peu l'internat psychiatrique. Josef Schovanec consulte un cabinet psy en espérant mieux gérer les difficultés de relation sociale. Mais le psychiatre lui choisit un traitement médicamenteux à dosage excessif, entraînant des effets secondaires. Diagnostiqué du syndrome d'Asperger à 22 ans, il renie tous ses traitements médicamenteux pour commencer à vivre dans le monde des "non-autistes".

Diplômé en Sciences politiques, docteur en philosophie, Josef Schovanec est également l'auteur de plusieurs ouvrages :

- Je suis à l'Est ! (Éditions Plon, 2012)
- Éloge du voyage à l'usage des autistes et de ceux qui ne le sont pas assez (Plon, 2014)
- De l'amour en Autistan (Plon, 2015)
- Voyages en Autistan saisons 1 et 2 (Plon, 2016 et 2017)
- Comprendre l'autisme pour les nuls (Éditions First, 2015)



Un de ses derniers livres : Nos intelligences multiples, (paru en avril 2019 chez les éditions Pocket) incite à savoir si "dans la société standardisée et normative qu'est la nôtre, il y a encore une place pour la "biodiversité humaine" ?". Il y fait "l'éloge de la différence face à une société ultra normative".

Josef Schovanec déclare assimiler l'autisme à "une manière différente d'être", et non à "une pathologie qui se guérit avec des comprimés". Il souhaite ainsi que les personnes autistes puissent être réellement prises en compte comme personnes et non comme des malades, des handicapés ou des psychotiques. Sa réflexion se poursuit sur le sujet de l'exclusion des personnes qui s'écartent de la norme.

Pour découvrir toutes les facettes de ce grand homme voici quelques liens vidéos:

[rencontre avec Joseph Schovanec](#)

[Human diversity : épisode 1](#)

[Human Diversity : interview](#)

[Série "vestiaire"](#)

<https://www.tedxalsace.com/josef-schovanec-comedie-de-normalite/>

[Voyages en Autistan](#)

Une illustration de Jean Philippe Piat sur la fatigue des parents/aidants, une image vaut parfois mieux qu'un long discours...

### Avoir un enfant autiste en France (ou en situation de handicap en général) par Jean-Philippe PIAT (AspieConseil)

Le principe est simple, un certain nombre de cuillères est utilisable chaque jour, c'est pourquoi répartir les tâches permet de mieux gérer son crédit énergétique.

Une personne typique a une dizaine de cuillères par jour, mais un parent d'enfant en situation de handicap doit avoir deux fois plus de cuillères.

 Trouver un bon professionnel 6X 	 Faire accepter aux proches le diagnostic 7X 	 Entendre les mêmes remarques 6X 	 Présenter des excuses à cause du handicap de son enfant 3X 
 Comprendre un dossier MDPH 9X 	 Trouver de l'argent pour manger et accompagner son enfant 9X 	 Vivre dans l'angoisse d'un signalement 9X 	 Espérer avoir une AESH à la rentrée 14X 
 Entendre les conseils erronés des spécialistes d'internet 2X 	 Rappeler la MDPH pour connaître l'avancée du dossier 4X 	 Entendre les culpabilisations de l'entourage, des passants 6X 	 Faire entendre sa volonté de scolariser son enfant 3X 
 Expliquer que tous les enfants ne font pas ça 3X 	 Expliquer et faire respecter les adaptations 7X 	 Gérer les absences des accompagnants, taxis 6X 	 Faire un recours à la MDPH 9X 
 Devoir expliquer une absence à son entreprise 5X 	 Devoir expliquer qu'il n'est pas comme la personne à la télévision 5X 	 Pouvoir sortir avec un enfant en situation de handicap ?X 	Pour « <b>Gérer le handicap de son enfant</b> », je vous laisse mettre le nombre de cuillères. Mais il est parfois moins important que toutes les autres... X 

La question n'est plus comment utiliser ses cuillères aujourd'hui, mais comment faire face à la fatigue engendrée par tout ce qui ne concerne pas directement le handicap. Alors pensez-y quand vous rencontrez un aidant.

# Clin d'œil ;-)

👉 Le Père Noël est autiste...

- Il aligne ses rennes, les nomme et répète à voix haute leur nom.
- Il porte toujours les mêmes vêtements rouges.
- Il a une forte sélectivité alimentaire! cookies avec du lait.
- Il garde la même routine années après années.
- Il évite les interactions sociales et travaille la nuit.
- Il passe beaucoup de temps à checker ses listes.
- Il aime être contenu et aime donc aller dans les cheminées.
- Il ne connaît pas les codes sociaux comme le fait que cela ne se fait pas de rentrer dans les maisons des inconnus.
- Il passe une année entière à préparer une nuit.
- Il a un lien spécial avec les animaux et les enfants.
- Il préfère les messages écrits et il a une armée entière de personnes qui gèrent ses coups de téléphone si besoin.
- Il procède à une série de calculs complexes et très détaillés pour s'assurer préalablement qu'il peut réaliser sa tâche parfaitement comme les itinéraires, la météo, les fuseaux horaires etc.
- Il habite dans un lieu isolé et caché avec un seul humain en qui il a une totale confiance et avec qui il peut vivre sans camouflage, avec ses animaux et ses intérêts spécifiques.
- Il fait des écholalies comme Ho Ho Ho...



## 50000 nuances de solutions de la stratégie TND



Rendez-vous en  
**Février**

pour notre  
prochaine newsletter !