The Autistic Experience

*Sachez que vous ne devez répondre à ces questions que si vous vous sentez à l’aise de le faire. Vous n’avez pas besoin de répondre à chaque question ni à chaque section. Vous pouvez utiliser autant de mots que vous le souhaitez. Il s’agit d’une description de votre perception, il n’y a pas de réponses justes ou fausses. Les questions mentionnées sont simplement des suggestions, vous pouvez tout à fait partager des expériences mêmes si celles-ci ne correspondent pas aux questions posées. Il n’est pas nécessaire d’avoir reçu un diagnostic formel pour remplir ce questionnaire. Si vous avez moins de 18 ans, nous aurons besoin de l’autorisation parentale pour pouvoir publier votre récit. Les questions ne devraient pas être répondues par une tierce personne, elles doivent être les réponses de le personne concernée directement.*

|  |  |
| --- | --- |
| Prénom : (si vous ne souhaitez pas partager votre prénom, vous pouvez indiquer un pseudonyme) |  |
| Age : |  |
| Identité de genre : |  |
| Pays de résidence : |  |
| Origines ethniques (optionnel) : |  |
| Pays de naissance (optionnel) : |  |
| Avez-vous reçu un diagnostic formel ? | Non Oui Si oui, à quel âge : |
| Adresse email : |  |

1. Enfance

Comment fut votre enfance, en tant que personne autiste ?

* Comment était-ce pour vous de grandir en tant qu’enfant autiste ? En quoi était-ce positif ? En quoi était-ce difficile ?
* Dans quel type d’école avez-vous étudié (école publique, institution spécialisée, université, …) ?
* Quels étaient les aspects faciles/difficiles de votre scolarité ?
* Quels sujets avez-vous étudié ?
* Comment fut votre expérience concernant votre parcours d’études ?
* Est-ce que vous estimez que le système scolaire correspond favorablement aux personnes autistes ? Les méthodes d’apprentissage vous ont-elles convenues en tant que personne autiste ?
* Avez-vous été harcelé.e? Si oui, pouvez-vous nous raconter ce qui s’est passé et l’impact que le harcèlement eut sur vous ? Aussi, pouvez-vous nous décrire comment vous y avez survécu (en changeant d’école, en vous affirmant, en demandant de l’aide à une personne de confiance, …) ?
* Est-ce que vous vous entendez bien avec vos parents ? Sentez-vous qu’ils vous aiment et vous acceptent authentiquement ou qu’ils essayent plutôt de vous amener à changer ? Est-ce qu’ils vous respectent et sont à l’écoute de vos besoins ? Ont-ils une représentation positive de l’autisme ?
* Est-ce que vous vous entendez bien avec vos frères/sœurs ? Sentez-vous qu’ils vous aiment et acceptent authentiquement ou qu’ils essayent plutôt de vous amener à changer ? Est-ce qu’ils vous respectent et sont à l’écoute de vos besoins ? Ont-ils une représentation positive de l’autisme ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

2. Médical

* Quel type de thérapie avez-vous suivi durant votre vie ? En quoi ces thérapies furent-elles bénéfiques/nuisibles ?
* Est-ce qu’il est facile pour vous d’aller consulter votre médecin généraliste, dentiste, gynécologue etc., ou est-ce plutôt difficile ? Qu’est-ce qui peut rendre ces visites médicales plus agréables ? Qu’est-ce qui peut les rendre plus difficiles (effrayantes/pénibles) ?
* Est-ce que vous sentez que les médecins vous écoutent et sont respectueux ou est-il difficile pour vous d’être pris au sérieux par le corps médical ?
* Avez-vous eu des interactions avec des médecins/thérapeutes qui furent particulièrement aidantes/nuisibles ? Si oui, pouvez-vous nous les raconter ?
* En thérapie, est-il facile pour vous de parler des sujets que vous souhaitez aborder durant une séance ou êtes-vous parfois frustré.e en fin de séance de n’avoir pas pu parler de ce qui vous semblait prioritaire? S’il peut parfois être difficile pour vous d’aborder certains sujets, qu’est-ce qui pourrait faciliter le fait d’en parler en thérapie ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

3. Diagnostic

* Pouvez-vous nous raconter votre parcours vers l’obtention d’un diagnostic (si vous en avez reçu un) ? Qu’est-ce qui fut facile/difficile dans le fait d’obtenir ce diagnostic ? Les médecins/thérapeutes furent-ils respectueux ou non?
* Si vous avez été diagnostiqué.e durant votre enfance/adolescence, en quoi fut-ce bénéfique et en quoi fut-ce difficile ? Si vous avez été diagnostiqué.e en tant qu’adulte (ou n’avez pas du tout été diagnostiqué.e), en quoi fut-ce bénéfique et en quoi fut-ce difficile ?
* Comment avez-vous vécu le fait d’avoir un diagnostic ? Avez-vous ressenti du soulagement, de la peur, de la colère, de la fierté, … ?
* Si vous n’avez pas été diagnostiqué.e, estimez-vous qu’il est important de recevoir un diagnostic ? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?
* Si vous avez été diagnostiqué.e, quels diagnostics vous ont-ils été attribués ? (Vous pouvez inclure les auto-diagnostiques, mais merci de l’indiquer si c’en est le cas.)
* Avez-vous reçu un faux diagnostic par erreur parce que le/la thérapeute ne reconnaissait pas vos traits autistiques ? Par exemple, vous a-t-on par erreur diagnostiqué un trouble de l’attention / borderline / bipolaire etc. à la place d’être reconnu.e comme autiste ?
* Comment votre famille a-t-elle réagi à votre diagnostic ? A-t-elle été soutenante ? A-t-elle paru anxieuse à ce sujet ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

4. Perception de l’autisme

* Quelle est votre définition de l’autisme ?
* D’après vous, quels devraient être les critères définissant l’autisme ?
* Est-ce que vous considérez que l’autisme est une affection médicale distincte de vous-même ou que l’autisme est partie intégrante de votre identité ?
* Est-ce que vous estimez que l’autisme devrait être considéré comme un diagnostic ou plutôt comme une neurodivergence ?
* Que pensez-vous des expressions suivantes : « atteint d’autisme », « autisme sévère/profond/léger », « spectre autistique », « trouble du spectre autistique » ?
* Est-ce que vous considérez que l’autisme est un trouble ou un fonctionnement qui peut causer des troubles ou pensez-vous plutôt que les personnes autistes peuvent avoir des troubles au même titre que toute personne neurotypique ?
* Préférez-vous l’expression “Je suis autiste” ou “J’ai de l’autisme” ? Pourquoi ?
* D’après vous, quel est le plus grand avantage/point positif à être autiste ?
* D’après vous, quel est le plus grand inconvénient/la plus grande difficulté à être autiste ?
* Adhérez-vous à la manière dont les médias représentent les personnes autistes ? Par exemple, trouvez-vous que la représentation des personnes autistes dans Rain Man, The Good Doctor, Atypical etc. sont positives et réalistes ? Quelles représentations préférez-vous/détestez-vous le plus ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

5. Vie quotidienne

* Comment est-ce pour vous de d’aller faire les courses ?
* Comment est-ce pour vous d’aller acheter des vêtements ? Avez-vous des préférences pour certains types de vêtements (matière, couleur, étiquettes) ?
* Trouvez-vous qu’il est facile de mettre des limites ? Par exemple, savez-vous dire “non” si vous ne souhaitez pas aller à quelque part ou faire quelque chose ? Trouvez-vous qu’il est plutôt facile ou difficile de vous affirmer et de partager vos opinions, pensées, besoins et ressentis ?
* Quels moyens de communication préférez-vous/n’aimez-vous pas ? (parler à quelqu’un en face à face / au téléphone / emails / …)
* Avez-vous des animaux de compagnie ? Pouvez-vous décrire votre lien à eux, l’impact qu’ils ont sur vous, l’importance qu’ils ont pour vous ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

6. Intérêts spécifiques

* Avez-vous des centres d’intérêt spécifiques ? Si oui, lesquels ? Qu’est-ce qui fait que vous trouviez ce domaine particulièrement appréciable/fascinant?
* Comment avez-vous intégré ces centres d’intérêt dans votre vie quotidienne (rejoint un club, réseaux sociaux, rencontré des amis ayant le même centre d’intérêt, en avoir fait son métier etc.) ?
* Quel impact centres d’intérêt spécifiques ont-ils sur votre vie sociale ?
* A quelle fréquence changent-ils ? (chaque mois, chaque année, … ?)
* Vos centres d’intérêt changent-ils régulièrement, restent-ils toujours les mêmes, ou retrouvez-vous parfois des anciens centres d’intérêts ?
* Durant une conversation, essayez-vous d’amener le sujet de discussion vers l’un de vos centres d’intérêt spécifiques ? Trouvez-vous ennuyant de parler d’autres sujets ?
* Est-ce que le fait de parler de/réaliser votre centre d’intérêt spécifique impacte positivement votre humeur et votre santé mentale ?
* Dans quelle mesure vos centres d’intérêt impactent-ils positivement/négativement votre vie sociale et économique ?
* Est-ce que vous utilisez les réseaux sociaux ? Dans quelle mesure sont-ils toxiques/bénéfiques pour vous ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

7. Professionnel

* Avez-vous un métier ? Si oui, de quoi s’agit-il ? A quel pourcentage travaillez-vous (nombre d’heures par semaine) ?
* Comment vous sentez-vous à propos des entretiens d’embauche ? Trouvez-vous qu’ils reflètent une image correcte et positive de vous ? Préférez-vous que les entretiens d’embauche se déroulent sous un certain format (p.ex. par zoom vs en personne) ?
* D’après vous, quels sont vos atouts professionnels, quelles sont vos qualités dans votre métier ?
* Est-ce que vous avez le sentiment de vivre pleinement à la hauteur de votre potentiel ?
* Quelles sont vos difficultés professionnelles (y compris sur le lieu de travail) ?
* Est-ce que vos collègues/employeurs savent que vous êtes autiste ? Si oui, comment s’est déroulé la conversation au cours de laquelle vous le leur avez annoncé, quelle a été leur réaction ? Les en avez-vous informé avant d’être engagé.e ou après ? Qu’est-ce qui vous a décidé à les en informer / à ne pas les en informer ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

8. Santé mentale

* Comment décririez-vous habituellement votre humeur et votre moral ? Etes-vous plutôt heureux.se/fatigué.e/triste/fâché.e/…? Votre humeur varie-t-elle beaucoup au cours d’une même journée ou est-elle plutôt stable ? Comment décririez-vous votre humeur aujourd’hui ? Comment décririez-vous votre humeur au cours de ces derniers 3 mois ?
* Avez-vous globalement une bonne estime de vous-même et une bonne confiance en vous ? Qu’est-ce qui vous permet (/a permis) d’améliorer votre estime de vous ? Qu’est-ce qui complique/met à mal le fait d’avoir une bonne estime de vous ?
* Avez-vous déjà souffert de dépression ?
* Lorsque vous souffrez d’anxiété, est-ce que cela vous empêche de vivre votre vie ? Qu’est-ce qui aura tendance à activer/réveiller votre anxiété ? Quel type d’anxiété ressentez-vous habituellement (phobies, attaques de panique, nervosité dans certaines situations, …) ?
* Dans quelle mesure vos traumas affectent-ils votre vie ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

9. Camouflage

* Savez-vous ce qu’est le camouflage pour les personnes autistes (en anglais : masking) ?
* Est-ce que vous avez recours au camouflage ? Est-ce que vous vous rendez compte lorsque vous êtes en train de vous camoufler ? Est-ce que vous savez qui vous êtes, faire la distinction entre qui vous êtes authentiquement vs la version de vous camouflée ?
* Dans quel type de situations aurez-vous tendance à vous camoufler ? Lorsque vous êtes en présence de qui, par exemple ?
* Etes-vous à l’aise avec le fait de regarder quelqu’un dans les yeux ? Si non, pourquoi ? Si oui, avec qui ? Si vous appliquez des stratégies pour faire semblant de regarder la personne dans les yeux lorsque ce n’en est pas le cas, comment faites-vous cela et pour quelle raison le faites-vous ? Si vous faites parfois semblant, y a-t-il des conséquences négatives à cela ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

10. Amitiés

* Avez-vous des amis ?
* Combien d’amis proches avez-vous ? Que considérez-vous un.e ami.e “proche”?
* Avez-vous plutôt un petit groupe d’amis ou un grand groupe d’amis ?
* Quel type d’interactions préférez-vous avoir avec vos amis (rencontres virtuelles, aller boire un verre ensemble, faire une activité ensemble, …) ?
* Etes-vous plutôt proche de personnes neurodivergentes ou neurotypiques ? En quoi est-il préférable pour vous de vous rapprocher de ces personnes-là ?
* Considérez-vous que vous êtes une personne introvertie ou extravertie ? Est-ce que cela dépend du contexte (par exemple, des personnes vous entourant sur le moment) ? Quand préférez-vous être seul.e et quand préférez-vous être entouré.e d’autres personnes ?
* Avez-vous tendance à vous attacher à une personne en particulier, vous investissant beaucoup dans cette relation, et pouvant parfois amener la personne à se sentir submergée et ne plus vouloir être votre ami.e? Ou avez-vous plutôt différents amis en même temps ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

11. Régulation émotionnelle

* Est-ce que vous vous sentez parfois submergé.e ? Si oui, quels en sont les facteurs déclencheurs habituels ?
* Lorsque vous vous sentez submergé.e, comment vous régulez-vous émotionnellement? Par exemple, si vous avez une “crise” (au sens d’une surcharge émotionnelle ou sensorielle), comment pouvez-vous vous réguler ? Qu’est-ce qui vous permet de vous sentir à nouveau calme et en sécurité lorsque vous traversez une crise ?
* Si vous êtes sur le point d’avoir une crise, comment pouvez-vous l’éviter/la prévenir ?
* Est-ce que vous stimmez (auto-stimulation)? Si oui, est-ce que vous effectuez des mouvements lorsque vous stimmez ? Quel type de stimulations utilisez-vous (physique, verbale, visuelle) ?
* Quel impact le fait de stimmer a-t-il sur vous ? Vous a-t-on déjà forcé.e/encouragée.e à ne pas stimmer ? Si c’en est le cas, comment l’avez-vous vécu, que s’est-il passé ?
* Est-ce que vous prenez soin de vous-même, de votre bien-être ? Si oui, quelle forme cela prend-il pour vous (jouer à des jeux vidéo, faire une promenade, méditer, lire, prendre un bain, faire une activité créative, …) ? A quelle fréquence prenez-vous soin de vous ?
* Ressentez-vous de l’empathie ? Pouvez-vous décrire de quelle manière vous ressentez de l’empathie ? Dans quel type de situations ressentirez-vous de l’empathie ? Comment exprimez-vous/montrez-vous votre empathie ?
* Aimez-vous passer du temps sur des écrans (ordinateur etc.) ? Quel impact ont-ils sur vous ? En quoi sont-ils toxiques ou bénéfiques pour vous ? Combien de temps environ passez-vous chaque semaine sur des écrans ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

13. Couple

* Avez-vous déjà été en couple ?
  + Si oui:
    - Votre partenaire est-il/elle neurodivergent.e ou neurotypique ?
    - Pouvez-vous décrire comment se passe la communication au sein de votre couple ? Y a-t-il beaucoup de disputes ? Vous confiez-vous facilement à votre partenaire ? Pleurez-vous face à votre partenaire ? Est-il/elle soutenant.e envers vous?
    - Lorsqu’il y a un conflit au sein de votre relation, quelle est votre réaction habituelle (vous fâcher/vous mettre en retrait/…) ? Ressentez-vous plutôt le besoin de parler du sujet de tension au plus vite, ou plutôt de le digérer de votre côté et d’en reparler avec votre partenaire une fois que vous n’êtes plus fâché.e ?
    - Avez-vous déjà été dans une relation toxique ? Si oui, en quoi la relation fut-elle toxique et comment en êtes-vous sorti.e ?
    - Quel type de marques d’affection appréciez-vous ?
    - Lorsque votre partenaire est triste, comment le/la consolez-vous ?
    - Comment montrez-vous à votre partenaire que vous l’aimez (lui dire “je t’aime”, prendre dans les bras, offrir des cadeaux, rendre des services etc.)?
    - Lorsque vous vous sentez excité.e sexuellement, comment montrez-vous votre désir à votre partenaire, comment le/la séduisez-vous ?
  + Si non : Aimeriez-vous un jour être en couple ? Y a-t-il un facteur rendant difficile le fait de vous mettre en couple ? Si oui, de quoi s’agit-il ?
* Qu’est-ce qui vous rend émotionnellement attiré.e par quelqu’un? Qu’est-ce qui vous rend sexuellement attiré.e par quelqu’un?
* Comment séduisez-vous quelqu’un, comment amenez-vous la personne à avoir une relation avec vous ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

14. Etre parent

* Etes-vous parent ? Si oui, combien d’enfants avez-vous ? Si non, aimeriez-vous être parent ?
* Comment vivez-vous votre rôle de parent ? Que trouvez-vous facile/difficile ?
* Votre enfant est-il.elle autiste ?
* Etes-vous un parent célibataire ? Si oui, comment le vivez-vous ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

15. Genre

* Est-ce que vous vous identifiez au même genre que celui qui fut assigné à votre naissance ?
* Quelle est votre attirance sexuelle ? Est-ce que vous vous identifiez comme personne LGBTQIA+ ?
* Comment vous sentez-vous à propos des stéréotypes de genre ? Est-ce que vous avez le sentiment que les stéréotypes assignés à votre genre correspondent à votre personnalité ? Est-ce que vous vous identifiez plutôt aux stéréotypes masculins ou féminins ?
* En grandissant, avez-vous été encouragé.e à jouer à des jeux qui correspondaient aux stéréotypes associés à votre genre ? Auriez-vous préféré jouer à des jeux et passer du temps avec des personnes d’un autre genre ? Aviez-vous le choix ou très peu ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

16. Conseils

* Avez-vous des conseils ou astuces à recommander à d’autres personnes autistes ?
* Avez-vous des suggestions ou requêtes à adresser au personnel médical et thérapeutique afin de permettre aux consultations d’être plus confortables pour les personnes autistes ?
* Avez-vous des conseils ou suggestions à adresser aux membres de la famille des personnes autistes (parents/fratrie) ?
* Avez-vous des conseils, suggestions ou requêtes à adresser au système scolaire afin de permettre aux personnes autistes de mieux s’y épanouir ?
* Avez-vous des remarques, suggestions ou requêtes à adresser aux auteurs de ce livre (thèmes à développer, perspectives à inclure, contacts utiles etc.) ?

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

17. Autres

Y a-t-il d’autres éléments que vous aimeriez nous raconter ? Sentez-vous libre de décrire ici toute expérience que vous aimeriez partager avec nous et qui n’a pas été mentionnée dans les autres catégories.

|  |
| --- |
| Votre réponse : |

*Nous ne pouvons pas garantir que votre récit sera publié dans le livre, mais nous essayerons de partager autant d’expériences que possible. Nous vous remercions sincèrement d’avoir partagé votre récit avec nous ! Nous avons hâte de le lire et nous sommes sûrs qu’il sera fortement bénéfique à la communauté autistique qui pourra se reconnaître dans votre expérience et apprendre de celle-ci. Votre récit sera également bénéfique aux professionnels du milieu médical qui pourront ainsi mieux comprendre les personnes autistes et développer un regard plus positif sur la neurodiversité.*

En remplissant ce questionnaire, je donne mon accord à la publication de mon récit sous forme de livre. Je comprends que je ne recevrai pas de compensation monétaire pour ma contribution. L’usage de ce témoignage est seulement permis dans le contexte de la rédaction de ce livre et ne pourra pas être utilisé à d’autres fins. J’accepte que mon témoignage soit traduit en d’autres langues pour les besoins de publication du livre.

Veuillez renvoyer ce document à l’adresse suivante : [autisticstories@outlook.com](mailto:autisticstories@outlook.com)