

Guide pour le trouble du spectre de l'autisme

Pour les dirigeants, les collègues et les
collaborateurs atteints d'un TSA



AVANT-PROPOS

Ce fil conducteur a été rédigé par la cellule Accompagnement individuel, en collaboration avec la cellule Diversité.

Le présent document a été rédigé dans le prolongement d'une formation interne organisée par la cellule Diversité et s'adressant aux différents acteurs déjà impliqués ou en passe d'être impliqués dans l'appui d'un collaborateur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). La cellule Accompagnement individuel a en outre suivi une formation auprès d'Autisme Centraal pour l'accompagnement psychologique de collaborateurs atteints d'un TSA.

Ce document a pour vocation de servir de fil conducteur, il contient des informations pour une meilleure connaissance et une meilleure approche sur le lieu de travail en la présence d'un collaborateur atteint d'un TSA. Ce document s'adresse aux dirigeants, aux collègues qui travaillent avec un collaborateur atteint d'un TSA, mais également au collaborateur présentant lui-même un TSA.



TABLE DES MATIÈRES

Introduction

Aperçu théorique

- Qu'est-ce qu'un TSA ?
- Impact d'un TSA
- La métaphore de l'iceberg
- La triade de Wing

Théories cognitives


- Théorie de l'esprit
- Fonctions exécutives

TSA sur le lieu de travail

- Adaptation de l'environnement à l'autisme
- Adaptation de la personne atteinte d'un TSA

1. Introduction

Il y a différentes manières de percevoir les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le présent document veut se baser sur les forces et l'engagement de chacun. Tout le monde a ses points forts et ses talents. C'est à la personne et à son environnement d'unir leurs forces afin que celle-ci puisse s'épanouir le mieux possible. Le point de départ est donc d'examiner la situation dans la perspective de l'engagement et pas uniquement dans la perspective du TSA.

 Perspective de l'engagement	Perspective TSA
<ul style="list-style-type: none">- Axée sur ce qui existe- Axée sur les efforts et l'engagement- Reconnaissance de la persévérance- Axée sur la résilience- Quelles sont les choses qui fonctionnent bien ?- Quelles sont les points forts ?- Comment faire pour que cela fonctionne encore mieux à l'avenir ?	<ul style="list-style-type: none">- Axée sur ce qui fait défaut, sur ce qui est insuffisant- Axée sur les difficultés <p>Pour la personne atteinte d'un TSA :</p> <ul style="list-style-type: none">- Ne pas admettre cette image négative/étiquette afin de s'autoprotéger- Peut entraîner le désespoir, la résignation à l'incapacité, le laisser-faire par les autres

Le présent document se base en outre sur le principe d'un cadre théorique afin de créer une meilleure perception et une compréhension du mode de pensée et du comportement des personnes atteintes d'un TSA.

2. Aperçu théorique

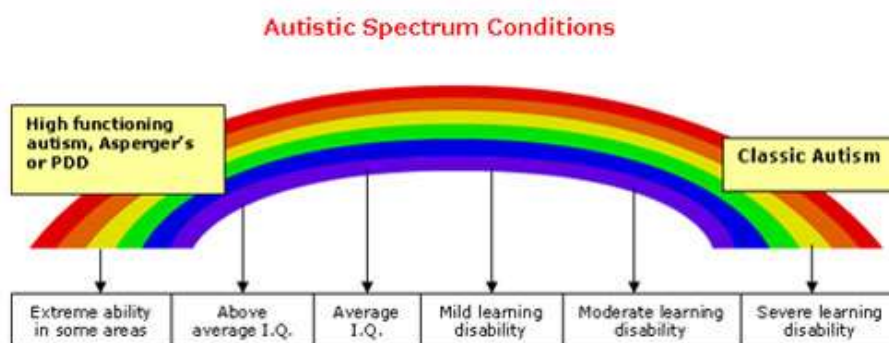
2.1. Qu'est-ce qu'un TSA ?

TSA signifie trouble du spectre de l'autisme. Il s'agit d'un trouble du développement présent dès la naissance et qui influence tous les aspects de la vie. Le trouble prédominant consiste en des difficultés à assimiler des aptitudes cognitives, linguistiques, motrices et sociales.

Il est question de limitations qualitatives dans trois composantes (triade de Wing) :

- Interaction sociale
- Communication
- Capacité à se représenter les choses

Avec le nouveau DSM-V, cela a été réduit à deux composantes : la communication sociale et/ou le(s) comportement/intérêts stéréotypés (absence de capacité d'imagination). On ne fait maintenant plus de distinction au sein même du TSA. On parle uniquement de présence, dans une plus grande ou moindre mesure, de caractéristiques du TSA au sein de ce large spectre. Les termes Asperger ou Rett ne sont par exemple plus utilisés.



2.2. Impact d'un TSA

Un TSA a un impact sur tous les aspects de la vie. Souvent, il n'est pas directement détectable. La personne atteinte d'un TSA n'en est pas toujours consciente et le trouble ne se manifeste pas toujours avec la même intensité.

La personne atteinte d'un TSA a souvent déjà appris à vivre avec certaines limites et va ainsi compenser et/ou camoufler des choses, de sorte que le trouble n'est presque pas perceptible pour le monde extérieur. Cependant, il est souvent difficile de continuer à masquer le trouble à long terme.

Le trouble se manifeste davantage en période de stress. Le camoufler ou le surcompenser demande beaucoup de temps et d'énergie et peut même à terme entraîner un burn-out ou une dépression. Le TSA s'accompagne souvent d'autres troubles secondaires comme l'anxiété, la dépression, un rythme jour/nuit perturbé, des problèmes de concentration, des problèmes de comportement...

2.3. La métaphore de l'iceberg

Pour pouvoir répondre à la question de savoir comment comprendre et aider au mieux une personne atteinte d'un TSA, il est essentiel de disposer de connaissances suffisantes sur la limitation que représente le trouble. Cela revient à comprendre l'autisme de l'extérieur et ainsi pouvoir prévoir un accompagnement sur mesure de la personne atteinte d'un TSA.

Pour trouver l'approche appropriée, on peut utiliser la métaphore de l'iceberg de McClelland.

Sommet de l'iceberg = visible = comportement = extérieur

Sous l'eau = invisible = causes = intérieur

Ijsberg van McClelland



L'autisme se manifeste principalement au niveau du comportement. Le comportement perceptible est le sommet de l'iceberg. Lorna Wing le présente comme une triade de troubles où se situe le comportement, à savoir la communication, l'interaction sociale et l'imagination. Le comportement perceptible peut être réduit à la question suivante : Que voyons-nous ?

Pour comprendre l'autisme, on regarde la partie immergée de l'iceberg. On recherche les causes sous-jacentes du comportement adopté. Les enfants et les adultes autistes perçoivent les choses différemment et ont un mode de pensée différent/plus rigide. Une question peut être soulevée à cet égard : Comment cela se fait-il ?

Ce n'est qu'en étant confronté continuellement à ce mode de pensée que l'on peut passer à un accompagnement adapté aux personnes atteintes d'un TSA. La question qui se pose ici est la suivante : Quelle approche adopter ?

2.4. La triade de Wing

Les catégories suivantes se manifestent dans une plus ou moins large mesure chez la personne atteinte d'un TSA. Les mêmes formes de manifestation ne sont pas présentes chez toutes les personnes atteintes d'un TSA. C'est ce qui caractérise l'ampleur du spectre de l'autisme.

A. Limitations dans l'interaction sociale

Les personnes atteintes d'un TSA éprouvent de grandes difficultés à percevoir les pensées, les sentiments et les intentions des autres et peuvent donc difficilement anticiper la pensée, le ressenti ou le souhait de l'autre.

Manifestation :

- Absence de perception ou de compréhension des règles tacites, des finesses
- Difficulté de compréhension, de perception des significations toujours changeantes au sein de notre société et difficulté à y réagir de manière adéquate.
- « Heurts » plus fréquents sur le plan social

Nous distinguons **quatre sous-catégories** dans ce domaine :

- La personne atteinte d'un TSA (type « aloof »/à l'écart) : s'exclut des contacts avec les autres et devient très vite agitée et surexcitée lorsque son environnement tente d'entrer en contact avec elle.
- La personne atteinte d'un TSA (type « passif ») : n'entre pas spontanément en contact avec d'autres personnes, bien qu'elle soit souvent ouverte à un rapprochement
- La personne atteinte d'un TSA (type « active but odd ») : se montre active, mais bizarre Cette personne interagit spontanément avec son environnement, mais de manière naïve et parfois dérangeante, et toujours uniquement par rapport à son propre ressenti et à ses propres intérêts. Elle pose par exemple des questions inappropriées et n'est pas intéressée par la réponse. La réciprocité et l'intérêt pour les autres sont absents de l'interaction.
- La personne atteinte d'un TSA (type « stilted and overformal ») : se comporte de manière rigide et formaliste dans ses paroles et dans ses actes. Elle est exagérément polie et très formelle dans son langage, de sorte qu'elle apparaît parfois présomptueuse. En réalité, cette personne a souvent élaboré certains scripts sociaux afin de paraître la plus normale possible dans une série d'interactions sociales. Cela se voit par exemple lorsqu'une situation inattendue se produit, situation pour laquelle il n'existe pas de script.

B. Limitations dans la communication

Cette limitation se manifeste à la fois dans la communication expressive (l'expression d'intentions propres) et dans la communication réceptive (compréhension de l'intention de l'autre personne).

Manifestation :

- Difficulté à comprendre et à utiliser un langage trop abstrait et trop symbolique (raisonnements abstraits, phrases complexes, langage symbolique, etc.) ; prendre le langage au pied de la lettre
- Troubles d'élocution frappants au niveau de la forme et du contenu comme l'écholalie (mécanisme de répétition d'une phrase ou d'un mot)
- Le volume et l'intonation de la voix ne sont pas toujours appropriés.
- Utilisation singulière de mots ou de membres de phrase
- Langage trop formel
- Il arrive parfois que malgré un langage fluide et techniquement correct, la personne ne soit pas capable d'entamer, de poursuivre ou de mettre fin à une conversation.
- Difficultés au niveau du langage non verbal et/ou expressif comme le contact visuel, les expressions du visage, la posture et les signes.
- Difficulté à trouver un sujet de conversation
- Communication superficielle avec un contenu répétitif
- Difficulté à demander de l'aide

C. Limitation de la capacité d'imagination

L'absence d'imagination fait apparaître le monde comme étant très chaotique, étourdissant et menaçant aux yeux des personnes atteintes d'un TSA. L'imagination va par définition plus loin que ce qui est concrètement perceptible, et les personnes atteintes d'un TSA sont justement des difficultés à pouvoir s'imaginer ce qui n'est pas présent et visible.

Manifestation :

- Difficulté à prévoir les conséquences d'un comportement précis
- Difficulté à prévoir et à planifier
- Penchant pour la prévisibilité, la clarté, la persistance des choses et donc une grande peur du changement et de la rupture de routines fixes. Lorsque le schéma fixe (un acte, l'environnement) est quand même rompu, cela engendre la rigidité et même des réactions de panique.

- Le meilleur apprentissage est l'expérience, ces personnes peuvent difficilement se représenter quelque chose, un concept.
- Difficulté à évaluer ce que les autres personnes pensent ou leurs intentions
- Difficulté à faire une transposition, à généraliser ce qui est appris. Exemple : recopier ce qui marche dans la situation a dans la situation b, sans s'adapter à la situation b
- Il y a parfois également des mouvements stéréotypés, répétitifs comme se balancer ou agiter les mains.

Différentes approches

3.1. L'autisme sur la base de la perception sensorielle et le traitement de l'information

Autre perception sensorielle :

- Perception tardive
 - Perception renforcée : hypersensorialité
 - Perception affaiblie : hyposensorialité
 - Perception modifiée : perception d'un mauvais goût avec une chose ayant bon goût par exemple
 - Traitement monosensoriel : utiliser un seul sens en cas de perception perturbée
- ➔ Risque en cas de surstimulation : blocage : plus de réflexion/raisonnement. Le fait d'être malade peut par exemple les empêcher de penser à encore avertir de leur maladie

Perception renforcée :

Sensibilité à la lumière, au bruit, aux odeurs, aux textures, au contact, aux goûts...

- ➔ Risque en cas de surstimulation : exclusion du monde extérieur, irritabilité accrue, agitation plus importante (parfois explosion de colère extrême)

Perception affaiblie :

Absence ou diminution de la perception de la douleur, de la température, de la faim, de la posture, du mouvement, de la fatigue...

- ➔ Compensation par la stimulation de certains sens

APPROCHE :

- Les personnes atteintes d'un TSA sont-elles interrogées sur leurs perceptions sensorielles lors de leur entrée en service ?

- Comment réagir si une personne indique qu'elle est dérangée par certains stimuli (hypersensorialité ou hyposensorialité) ?
- Réfléchir aux stimuli présents dans son propre bureau, bâtiment

3.2. Théories cognitives

1. Théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est la capacité à se transposer dans les pensées, dans les sentiments et dans le comportement qui accompagne ces pensées et ces sentiments.

Il faut pour cela comprendre le langage corporel, interpréter des mots (langage littéral/figuré) et reconnaître les émotions.

Les personnes atteintes d'un TSA ont une théorie de l'esprit perturbée.

Nécessaire pour :	Conséquences :	APPROCHE :
<ul style="list-style-type: none"> - Être conscient de ses propres pensées - Comprendre et prévoir le comportement humain - Communiquer avec les autres - Adapter son comportement aux autres - Tenir compte des pensées et des sentiments des autres - Se transposer dans l'univers de l'autre - Être empathique 	<ul style="list-style-type: none"> - Fonctionner socialement (difficulté à adapter son comportement à celui de l'autre) - Incompréhension de la communication sociale (communication non verbale également difficile, prendre les choses au pied de la lettre, difficulté à percevoir les nuances dans le comportement social comme la manière de saluer : poignée de main ou baiser) - Prise de perspective - Empathie - Demande d'aide 	<ul style="list-style-type: none"> - Rendre explicites les attentes sociales implicites - Aider à exprimer le cours des pensées - Interroger sur tous les aspects de la vie

2. Fonctions exécutives

On entend par fonctions exécutives l'ensemble de fonctions de contrôle supérieures dans le cerveau.

Cela comprend la capacité à choisir, exécuter et évaluer la stratégie la plus adéquate pour résoudre un problème.

On distingue les fonctions exécutives suivantes : Initiation de tâche (débuter la tâche confiée), planification et établissement de priorités (gestion du temps), fixer son attention et la maintenir, régulation des émotions, mémoire de travail, inhibition (capacité à se contrôler), conscience de soi et flexibilité cognitive.

Les personnes atteintes d'un TSA ont des fonctions exécutives perturbées.

Nécessaires pour :	Conséquences :	APPROCHE :
<ul style="list-style-type: none"> - Contrôle des impulsions et des réactions (par exemple stopper son propre comportement et ses propres pensées) - Planning - Organisation du comportement et des pensées - Pouvoir se détacher du contexte - Penser de manière flexible ou pouvoir passer d'une situation à l'autre - Garder des informations en mémoire afin d'achever une tâche - Exemple : accomplir une tâche entre deux autres signifie pour une personne atteinte d'un TSA sauter un repas, ne pas demander d'aide ou de report 	<ul style="list-style-type: none"> - Réactions plus impulsives - Flexibilité déficiente - Transposition difficile - Capacité à solutionner les problèmes limitée - Difficultés de planification et d'organisation - Attention limitée 	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter la tâche : tâches courtes et claires, instructions plus longues, restitution de la tâche, contrôle (plus) rapide de la bonne exécution de la tâche, beaucoup d'encouragements et appui visuel à l'aide de plans par étapes. - Listes de tâches - Déterminer les priorités au niveau externe - Adaptation de la structure - Utilisation d'une check-list - Limitation des distractions - Aide à la recherche de solutions (quelle était l'erreur) <p>Exemple : Cycle d'évaluation : suivi plus limité et plus proche, petits points d'évaluation</p>

1. Cohérence centrale

La cohérence centrale touche la perception des stimuli et la manière dont ces derniers sont filtrés

Il s'agit de la capacité à percevoir une cohérence ou un ensemble dans un grand nombre de stimuli, sans se perdre dans les détails.

Les personnes atteintes d'un TSA présentent une cohérence centrale perturbée.

Nécessaire pour :	Conséquences :	Approche
<ul style="list-style-type: none"> - Avoir rapidement une vue d'ensemble (tout >< détails) - Voir les liens et donner une signification - Distinguer ce qui est important de ce qui ne l'est pas 	<ul style="list-style-type: none"> - Trouver la sécurité dans les routines et les structures, moins de flexibilité - Difficultés de transposition - Conception du monde comme un chaos - Souci du détail : travail précis - Lecture plus difficile du langage corporel (voir l'ensemble) 	<ul style="list-style-type: none"> - Engagement dans des tâches nécessitant de la précision - Engagement dans des tâches axées sur les détails - Aider à donner une structure - Aider à donner un aperçu - Aider en cas de transfert (situation A => situation B)

2. Cécité contextuelle

La cécité contextuelle est la capacité diminuée à utiliser de manière spontanée le contexte interne et externe lors de la constatation et l'attribution d'une signification à des stimuli.

Les personnes atteintes d'un TSA présentent une cécité contextuelle.

Nécessaire pour :	Conséquences :	APPROCHE :
<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre le langage - Comprendre le comportement social - Flexibilité et généralisation - Communication - Pensée logique 	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension difficile du comportement des autres - Compréhension littérale du langage - Dépendance vis-à-vis des détails : difficulté à généraliser - Difficulté à déduire des choses du contexte (choses implicites ou choses non citées) 	<ul style="list-style-type: none"> - Communication claire et concrète - Accorder du temps pour l'interprétation - Poser des questions afin d'amener la personne à la bonne signification

	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas voir plus que ce qu'il y a - Ne pas voir l'ensemble dans un contexte : se perdre dans les détails 	
--	---	--

4. TSA sur le lieu de travail

Double approche

1. Environnement : adaptation à l'autisme
2. Personne : apprentissage de connaissances et d'aptitudes fonctionnelles

4.1. Adaptation de l'environnement à l'autisme

Il faut avant tout examiner ce qui va bien et identifier les forces, ce qui fait que certaines choses vont bien et tenter de l'étendre à d'autres. Une personne atteinte de TSA a déjà elle-même cherché des solutions si la situation est plus difficile (ces solutions ne sont pas donc pas les meilleures, ni les plus efficaces). Il convient de remarquer ces efforts et de les reconnaître. Vérifiez ensemble ce qui a déjà été tenté et aidez dans la recherche d'alternatives (capacité d'imagination limitée) et de solutions. Tenez compte du fait que les personnes atteintes d'un TSA veulent réellement aller de l'avant et que parfois, il ne s'agit pas de vouloir, mais de pouvoir.

Tenez compte de leur manière différente de penser et de percevoir :

- **Qui est qui**
 - Indiquer clairement qui est qui au sein de l'organisation, du service
 - Indiquer à qui s'adresser pour différents types de questions ou d'informations
- **Tâches et priorités**
 - Donnez une liste claire des tâches et des priorités qui s'y rapportent
 - Clarifiez avec la personne atteinte d'un TSA ce que l'on attend précisément d'elle (par rapport au contexte)
 - Laissez la personne atteinte de TSA de prendre des notes ou clarifier les procédures et les élargir avec d'éventuelles notes de bas de page pour usage propre
 - Travailler par séries : ne pas travailler sur des choses en parallèle (se concentrer sur un domaine à la fois)
 - Être vigilant avec les tâches additionnelles (il vaut mieux les éviter) ; cela peut entraîner l'oubli d'autres tâches ou mettre en péril le planning ou encore pousser la personne à faire l'impasse sur sa pause-déjeuner

- **Planifier et organiser**
 - Il arrive que les personnes atteintes d'un TSA aient besoin d'un peu plus de temps pour effectuer leurs tâches
 - Discutez de la faisabilité des délais
 - Suivi étroit : petits entretiens réguliers ou système de suivi, exemple : document Excel
 - Mettre ensemble par écrit les petites victoires ou les points d'évaluation
 - Gestion externe nécessaire (le moteur interne propre est plus faible)

- **En tant que dirigeant ou accompagnant**
 - Être attentif aux différents aspects de la vie et aux problèmes secondaires
 - Des changements trop nombreux peuvent provoquer des problèmes soudains au travail. Exemple : déménagement dans la vie privée et nouvelle fonction ou changements au travail

- **Réduction des stimuli**
 - Établir un profil sensoriel (voir questionnaire : qu'est-ce qui dérange une personne atteinte de TSA dans son environnement ? Sons, odeurs, lumière... distraction ?)
 - Réduction des stimuli en adaptant l'environnement, aides (bouchons pour oreilles), médicaments
 - Le collaborateur doit apprendre à connaître ses propres limites
 - Les personnes atteintes d'un TSA sont également plus souvent sensibles aux ambiances ou au stress de l'environnement et autres (éponge) ; le stress entraîne un découragement et cela se traduit dans leur communication
 - ➔ Conseil : Être authentique, faire part de son sentiment ou le clarifier (vous pouvez dire sans problème que vous vous sentez nerveux)

- **Informier – mener un entretien**
 - Planifier l'entretien : pas plusieurs semaines à l'avance, plusieurs jours à une semaine à l'avance
 - Lors de la planification, déjà spécifier le contexte de l'entretien : demande d'information, requête, aide, simple discussion, évaluation ou entretien de fonctionnement
 - Structurer le message et utiliser des phrases brèves
 - Limiter le message et insister sur l'essentiel
 - Utiliser un langage littéral
 - Utiliser un langage positif
 - Éviter le langage imagé

- Éviter la reformulation
- Ne pas faire deux choses à la fois, comme noter et parler, ne pas parler quand on va chercher la personne pour l'entretien
- Prendre des notes ensemble afin que la personne puisse suivre : cela peut aider dans la visualisation
- Faire ce que l'on dit : montrer par exemple que les documents confidentiels sont cachés dans une armoire, dans une farde
- Lors de l'entretien : verbaliser les événements inattendus comme quelqu'un qui entre dans la pièce, un bruit soudain
- Apporter une cohérence à l'entretien
- Si les informations pendant l'entretien ou l'interaction sociale ne sont pas appropriées, le signaler de manière correcte et neutre à la personne.
- Ne pas interpréter à la place de l'autre : toujours demander si ce que l'on suppose est correct

- **Communication concrète : préciser**

QUI - QUOI - OÙ - COMMENT - QUAND



➔ Exposer concrètement la situation et la cartographier (toutes les informations sont-elles présentes ?)

- **Clarifier**

- Rendre l'abstrait concret
 - Rendre l'implicite explicite
 - Rendre l'imprécis clair
 - Rendre l'invisible visible
- ➔ Exemple : verbal, signes, non verbal, visuel

➔ Adaptation à l'individu

- Veiller à l'ordre et à la structure
- Visualisation de l'espace
- Lieu fixe pour les tâches
- Temps : schéma quotidien et hebdomadaire, calendrier
- Activité : aide à la création d'un plan par étapes, check-list, subdivision en tâches partielles, éventuellement aider à clarifier par écrit l'exécution des tâches

- Sur le plan social : scripts sociaux, visualisation des attentes, clarifier les règles implicites ou les règles sociales au travail
 - Contextualiser : appliquer dans tous les contextes - rendre spécifique
 - Apprentissage par l'essai ou l'erreur préférable (apprentissage axé sur l'expérience)
- **Clarification visuelle**
 - Pictogrammes
 - Texte
 - Photos
 - Dessins - schémas

4.2. Adaptation de la personne atteinte d'un TSA

➔ Comment aider une personne atteinte de TSA dans ce cadre ?

- **Acquisition d'aptitudes**
 - Adaptée à l'individu
 - Fonctionnelle : ce qui est nécessaire pour le travail, le fonctionnement quotidien
 - Au plus près du milieu de vie ; montrer l'utilité et le sens (qui est utile pour la personne)
 - Penser à la généralisation
 - Étape par étape (analyse de tâche)
 - À un niveau de stress limité
 - « soft skills » (aptitudes communicatives, aptitudes sociales, gestion des conflits, planification et organisation, choix et décisions)
- **Feed-back**
 - Donner un feed-back clair
 - Passer un message négatif de manière directe et concrète
 - Indiquer si une certaine communication est inappropriée ou n'est pas pertinente
 - Pas d'alternatives
- **Outils d'appui**
 - Structurer
 - Visualiser
 - Compenser

Informer du TSA

- À qui le dire ?
- Comment ?
- Quoi ?
- À quelles réactions dois-je m'attendre ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients de le dire sur le lieu de travail ?

Plus d'info

Contact

Service d'encadrement P&O

Cellule Accompagnement individuel

Sandrine Lahou – psychologue FR

Tél : 02 542 66 81

sandrine.lahou@just.fgov.be

Cellule Diversité

just-diversity@just.fgov.be

Sources

<https://handicapenarbeid.be/dossiers-a-d/autisme/>

<http://autismelienbaekelandt.blogspot.be/p/autismespectrumstoornis-ass.html#!/p/autismespectrumstoornis-ass.html>

http://www.autiwerkt.be/basisinfo_autisme/wat_zien_we_kenmerken_van_ass

<http://mens-en-samenleving.infonu.nl/pedagogiek/154000-theory-of-mind-vermogen-om-je-te-verplaatsen-in-eeen-ander.html>

<http://succesvolautisme.eu/portfolio/centrale-coherentie/>

Documents de la formation donnée par De Ploeg et Autisme Centraal

