STARTER *kit* 1

VOUS TRAVAILLEZ DANS LES SOINS OU LES URGENCES ?

Une personne peut avoir besoin de soins et rencontrer, dans la manière dont ils sont organisés, des difficultés qui augmentent précisément au moment où elle est déjà vulnérable.

Où ça peut coincer ?

« Où avez-vous mal ? », « Depuis quand ? », « Qu'est-ce que vous ressentez exactement ? »
Répondre à ces questions n'est pas toujours simple.
Certaines personnes autistes peuvent avoir des difficultés à identifier, localiser ou décrire ce qui se passe dans leur corps. **L'intéroception** peut être atypique et **l'alexithymie** rendre certains états internes ou émotionnels difficiles à identifier et à mettre en mots.
À cela s'ajoute parfois une autre difficulté : communiquer avec quelqu'un dont on ne partage pas spontanément les codes de communication.
Quand les expériences précédentes avec des soignants ont produit des incompréhensions, ne pas savoir comment dire peut aussi se transformer en **avoir peur de mal dire** : ne pas être compris, ne pas être cru, donner une réponse qui sera mal interprétée.
Et cela se produit souvent dans un **environnement** qui ajoute encore de la difficulté : douleur, urgence, attente, bruit, lumière, contacts physiques, questions successives, changements imprévus.
Une consultation ou une intervention médicale demande donc parfois à la personne de faire précisément ce qui lui est le plus difficile au moment où elle dispose du moins de ressources pour le faire.

Une expérience intéressante

UNE EXPÉRIENCE

Dans l'Indiana, plus de 60 véhicules des services médicaux d'urgence ont été équipés de Ben's Blue Bags : casque antibruit, supports sensoriels, tableau effaçable, schéma du corps…

IMPACT POSITIF

Après huit mois, les 77 professionnels interrogés leur attribuaient une utilité moyenne de 9,08/10. Presque tous indiquaient que ces outils les avaient aidés à maintenir les personnes autistes au calme lors des interventions. 61 professionnels rapportaient également au moins une situation où leur utilisation avait contribué à éviter un passage aux urgences jugé inutile.

À essayer

Rendre le rendez-vous prévisible
Annoncer les étapes, prévenir d'un changement, proposer si possible un créneau plus calme ou limiter l'attente en salle commune.
Expliquer avant de faire
Dire ce qu'on va faire avant un examen ou un geste, et laisser le temps de poser une question ou de demander une pause.
Ne pas dépendre uniquement de la parole
Proposer d'écrire, de montrer sur un schéma, de désigner ou de répondre à des questions précises.
Réduire ce qui complique inutilement le soin
Bruit, lumière, interlocuteurs successifs, questions répétées : repérer ce qui peut être modifié sans changer le soin lui-même.

STARTER *kit* 2

VOUS RECRUTEZ OU EMPLOYEZ ?

Où ça peut coincer ?

Au travail, il ne suffit pas de savoir travailler. Il faut aussi souvent savoir se vendre, décoder les non-dits, comprendre les alliances, arrondir ce qu'on pense, savoir quand parler et quand se taire.
Pour certaines personnes autistes, ce deuxième travail peut être beaucoup plus coûteux que le premier. Beaucoup hésitent à dire qu'elles sont autistes, notamment par **crainte de la stigmatisation**. Mais ne pas le dire ne rend pas nécessairement la différence invisible : les recherches sur les premières impressions montrent que les personnes autistes peuvent être rapidement **perçues comme différentes sans que l'autisme soit identifié**.
Par ailleurs, le **besoin de cohérence** peut être perçu comme de la rigidité, et le fait de signaler un problème comme une difficulté à « s'intégrer ». De plus, l'enthousiasme, l'approfondissement d'un sujet, le besoin de comprendre les systèmes ou de faire les choses dans les règles de l'art peuvent aussi déranger lorsqu'ils **bousculent les habitudes**, ralentissent le rythme attendu ou rendent visibles des mécaniques que le collectif avait appris à accepter.
Et lorsqu'on comprend mal les jeux sociaux, on peut aussi être plus **vulnérable aux exclusions**, aux humiliations ou au harcèlement.

Une expérience intéressante

RECRUTER AUTREMENT

Dans l'État de Victoria, le programme RISE a remplacé l'entretien classique par des situations proches du travail réel, permettant aux candidats autistes de montrer leurs compétences plutôt que leur capacité à réussir un entretien.

ORGANISER AUTREMENT

Horaires flexibles, télétravail, autonomie, communication écrite : modifier l'organisation du travail peut réduire certains obstacles sans modifier les compétences attendues.
Pour certains métiers, on peut raisonner davantage comme pour un indépendant : définir le travail attendu, les délais et les responsabilités, sans imposer inutilement où, quand et comment il doit être réalisé.

À essayer

Recruter l'expertise
Limiter les jeux de rôle et les questions qui valorisent la représentation sociale. Se concentrer sur les idées, les qualifications, la façon de raisonner et l'éthique de travail.
Privilégier un cadre explicite
Utiliser davantage l'écrit pour les consignes, priorités, décisions et évaluations, et répondre aux questions posées. L'écrit stabilise l'information et permet de s'appuyer sur ce qui a été convenu.
Identifier les conditions de travail favorables
Bureau isolé, temps de concentration approfondie, autonomie, possibilité de prendre des initiatives ou d'approfondir une idée.
Favoriser une culture d'ouverture et la réflexivité
Pouvoir organiser un aménagement sans que cela devienne un problème relationnel. Discuter des besoins et des façons de travailler en restant centré sur les compétences et la qualité du travail.

STARTER *kit* 3

VOUS ACCUEILLEZ, INFORMEZ OU ACCOMPAGNEZ DU PUBLIC ?

Où ça peut coincer ?

Les personnes autistes et non autistes ne communiquent pas toujours de la même manière. Des **expériences répétées de malentendus ou de rejet** peuvent rendre particulièrement éprouvantes les situations où il faut expliquer sa situation, être compris et parfois faire la preuve de ses difficultés face à des interlocuteurs qui connaissent peu l'autisme.
À cette **vigilance** s'ajoute le travail de la démarche elle-même : comprendre ce qui n'est pas clairement dit, anticiper les étapes et les délais, gérer les nombreux stimuli (trajet, attente, lumière, foule, bruit) tout en essayant parfois de **paraître suffisamment « normal »** pour être accepté et suffisamment explicite sur ses difficultés pour être entendu.
L'accumulation peut conduire à **reporter, interrompre ou abandonner une démarche**, et finalement ne pas accéder à un droit.

Ce que montre la recherche

Dans une étude menée auprès de 507 adultes autistes, 62 % rapportaient des difficultés à prendre rendez-vous par téléphone et 41 % trouvaient plus facile de communiquer par écrit. 70 % étaient en difficulté lorsqu'ils ne savaient pas combien de temps ils devraient attendre, et 63 % lorsqu'ils ne savaient pas ce qui allait se passer pendant le rendez-vous.

Rendre visibles les étapes, les délais, l'interlocuteur et la suite de la démarche peut donc retirer une partie du travail d'anticipation et de décodage demandé à l'usager.

À essayer

Donner des supports utilisables
Proposer des check-lists, modèles de courrier ou exemples de documents complétés. Lorsqu'une décision est mal comprise, indiquer le texte de loi, le règlement ou le critère sur lequel elle repose.
Multiplier les moyens de contact
Permettre de poser une question par mail avant un rendez-vous, d'être accompagné et, lorsque c'est possible, de choisir un horaire moins fréquenté.
Assurer la continuité du dossier
Désigner un interlocuteur de référence, transmettre un récapitulatif écrit après les étapes importantes et répondre aux questions.
Respecter le diagnostic
Ne pas commenter ni remettre en question un diagnostic posé par un professionnel. Traiter la demande et les droits qui y sont associés.
Lire notre carnet de pair-aidance par la sociologie, mis en téléchargement gratuit sur notre site.

STARTER *kit* 4

VOUS ENSEIGNEZ OU FORMEZ ?

Où ça peut coincer ?

Se concentrer peut déjà demander un travail important. Bruit, mouvements, conversations, lumière, commentaires autour de soi : un **cerveau qui capte beaucoup d'informations** doit continuellement faire le tri pour rester sur la tâche.
À cela s'ajoutent les **dynamiques sociales** qui traversent une journée de cours : trouver sa place, intervenir au bon moment, comprendre les échanges, supporter la proximité et les interactions répétées, le *small talk*.
Les travaux de groupe peuvent concentrer ces difficultés. Il faut négocier, répartir les rôles, défendre une idée, **s'imposer suffisamment pour participer tout en ménageant de bonnes relations**. Une personne qui maîtrise la matière peut avoir du mal à trouver sa place dans le groupe, voire faire l'expérience de la mise à l'écart ou de l'ostracisme.
L'évaluation peut alors mesurer en partie la capacité à fonctionner dans cet environnement social et sensoriel, en plus des connaissances et compétences attendues.

Une expérience intéressante

À l'université Curtin, en Australie, dix étudiants autistes ont été accompagnés pendant cinq mois par des étudiants mentors formés : comprendre une situation, organiser le travail, préparer une demande à un enseignant ou résoudre une difficulté concrète.

À la fin du programme, le sentiment de soutien avait augmenté et l'appréhension de la communication diminué. Les dix se sont réinscrits au semestre suivant ; l'un d'eux a ensuite quitté l'université.

À essayer

Identifier ce qu'on évalue
Si l'objectif est de vérifier une connaissance ou une compétence, proposer une modalité alternative lorsque l'oral, le travail de groupe ou la participation spontanée ne sont pas nécessaires pour la démontrer. Prévoir une part d'évaluation individuelle.
Permettre la concentration
Autoriser un casque, une place plus calme, des pauses ou un autre espace de travail. Lorsque c'est possible, envisager l'enregistrement des séances ou l'accès à distance pour limiter la charge liée à l'environnement.
Créer un point d'appui
Identifier une personne à qui l'étudiant peut poser une question, préparer une difficulté ou demander de l'aide, sans devoir réexpliquer toute sa situation à chaque fois.

STARTER *kit* 5

VOUS LOUEZ, GÉREZ OU ACCOMPAGNEZ DANS LE LOGEMENT ?

Où ça peut coincer ?

Le logement est d'abord un environnement sensoriel, et le lieu où l'on se repose des interactions. Bruits des voisins ou de la rue, portes qui claquent, sonnettes, lumière, odeurs ou équipements bruyants peuvent être difficiles à filtrer et parfois **rendre le repos impossible**.
L'imprévisibilité peut ajouter une autre difficulté : travaux annoncés tardivement, passage d'un technicien sans horaire précis, coupure, panne, changement de règle ou intervention dans le logement. Ne pas savoir quand, combien de temps ou ce qui va exactement se passer peut **générer une forte vigilance**.
Enfin, la vie en immeuble repose sur de **nombreux usages implicites** : ce qui « se fait », le bruit acceptable, la manière de parler à un voisin ou de signaler un problème. Une difficulté sensorielle peut alors devenir un problème relationnel avant même d'avoir été comprise comme telle.
Lorsque ces difficultés se répètent, le logement lui-même peut devenir une source de stress plutôt qu'un lieu où récupérer.

Ce que montre la recherche

Quelques aménagements simples (moins de bruit, une lumière modulable, un endroit calme où se retirer) peuvent fortement améliorer la vie chez soi.
Plus largement, pouvoir ajuster son environnement et garder une maîtrise sur son espace de vie apparaît comme un facteur important de bien-être.
Beaucoup d'adultes autistes préfèrent des espaces dont les fonctions sont clairement identifiables aux grands volumes ouverts et polyvalents.

Ces adaptations ne concernent pas seulement le confort. Un environnement plus favorable peut faciliter les activités quotidiennes, les relations sociales et la participation à la vie locale, tout en réduisant l'anxiété et la surcharge.
Certains de ces principes peuvent également bénéficier à d'autres habitants, mais les besoins d'aménagement restent individuels et peuvent parfois être contradictoires.

À essayer

Agir sur les problèmes de voisinage
Si le bruit affecte fortement un locataire, ne pas laisser les tensions s'installer : expliquer, dialoguer avec le voisin et proposer de jouer le rôle de médiateur.
Donner le cadre
Lors d'une intervention ou d'une décision, expliquer ce qui va se passer, pourquoi et quelles règles ou dispositions s'appliquent. Privilégier l'écrit.
En logement collectif
Dans l'accompagnement ou l'habitat partagé, déterminer comment gérer les passages et sollicitations imprévus et préserver la possibilité de se retirer.
Discerner les compétences
Les difficultés dans certaines tâches quotidiennes n'empêchent pas de repérer des problèmes, de comprendre un système ou de contribuer à l'organisation collective.

STARTER *kit* 6

VOUS TRAVAILLEZ DANS LA POLICE OU LA JUSTICE ?

Où ça peut coincer ?

Une personne autiste peut parler beaucoup ou très peu, répondre très littéralement, avoir besoin de temps, ou sembler étonnamment calme au regard de ce qu'elle raconte. Sous stress, reconstituer une chronologie, répondre à une question générale ou deviner quelle information est attendue peut devenir difficile.

Le regard, le ton, les gestes ou l'expression du visage **peuvent ne pas correspondre à ce que l'on attend d'une victime, d'un témoin ou d'une personne sincère et coopérative**. Ces différences peuvent alors être interprétées comme un manque de crédibilité ou de coopération.

Certaines personnes autistes, notamment des femmes diagnostiquées tardivement, ont au contraire appris à « faire normal ». **Sous pression, ce camouflage peut devenir impossible** : mutisme, pleurs, agitation ou réponses désorganisées peuvent alors être mal interprétés.

Enfin, **un fort besoin de vérité et de précision** peut rendre difficile le fait de simplifier, généraliser ou choisir entre deux formulations imparfaites : dire « à peu près » peut sembler revenir à mentir.

Ce que montre la recherche

Dans une simulation d'enquête policière, 32 adultes autistes et 33 adultes non autistes ont été interrogés après un scénario de cambriolage.

Parmi les participants innocents, les personnes autistes donnaient spontanément moins d'informations permettant d'étayer leur propre innocence. Pourtant, elles fournissaient autant d'informations pertinentes pour l'enquête et leurs déclarations étaient aussi cohérentes avec les éléments disponibles. Leur récit pouvait donc paraître moins convaincant sans être moins vrai.

La manière d'interpréter les comportements compte aussi. Lorsque les personnes évaluant un témoignage savent que son auteur est autiste, elles tendent à mieux évaluer sa crédibilité et à moins interpréter certaines particularités comme des signes de mensonge ou d'indifférence.

Enfin, les adultes autistes repèrent eux aussi les comportements sociaux atypiques d'autres personnes autistes, mais ceux-ci ne diminuent pas de la même manière leur envie d'interagir avec elles. Un même comportement peut donc être observé sans recevoir la même signification sociale.

À essayer

Préciser ce qu'on cherche à savoir

Remplacer si nécessaire une question très générale par plusieurs questions précises, une à la fois, et laisser du temps pour répondre.

Aider à organiser le récit

Proposer des repères précis (qui, quoi, où, quand) ou une chronologie à compléter, oralement ou par écrit.

Ne pas faire du comportement une preuve

Un regard fuyant, un ton neutre, une agitation, un silence ou une émotion inattendue ne renseignent pas à eux seuls sur la sincérité ou la coopération.

Réduire ce qui brouille la communication

Expliquer le déroulement, permettre des pauses et, lorsque c'est possible, limiter le bruit, les interruptions et la multiplication des interlocuteurs.