

# Troubles du Spectre Autistique Sans Déficience Intellectuelle et Handicap Psychique

# INTRODUCTION



Notre propos sera de montrer que les particularités cognitives des personnes avec un TSA SDI peuvent entraîner des **difficultés importantes dans les interactions sociales et professionnelles.**

Ces particularités, l'environnement et les situations rencontrées peuvent mettre la personne en situation de handicap. Les personnes concernées parlent plutôt d'atypicité ou d'un sentiment de décalage plutôt que de handicap.

Il existe des stratégies fondées sur l'apport des neurosciences, proches de celles développées dans le cas des troubles psychiques, qui peuvent être bénéfiques. **Ces approches ont fait leurs preuves et s'inscrivent dans la pratique de la réhabilitation psychosociale.**

**Nous vous proposons aujourd'hui de voir dans quelles mesures elles peuvent être employées avec des personnes avec un TSA SDI.**

**Pour répondre à ces objectifs nous déclinerons trois fondamentaux :**

- ❑ Une connaissance affutée des particularités de fonctionnement des personnes;**
- ❑ Une posture orientée rétablissement et sa temporalité;**
- ❑ Des outils transversaux non spécifiques, pas de recette miracle !**

1.

# LA NOTION DE HANDICAP

# Quelques notions clés :

- **Loi du 11 février 2005** 'Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées'
- **Rôle de la réhabilitation psychosociale** dans la prévention et la diminution du handicap psychique
- **Toute personne peut se rétablir** « mouvement du rétablissement »
- Importance de la **pair-aidance**

## Handicap mental

- Présence d'une déficience intellectuelle
- Peu de variabilité dans le temps
- Peu d'intérêt des traitements pharmacologiques
- Handicap visible

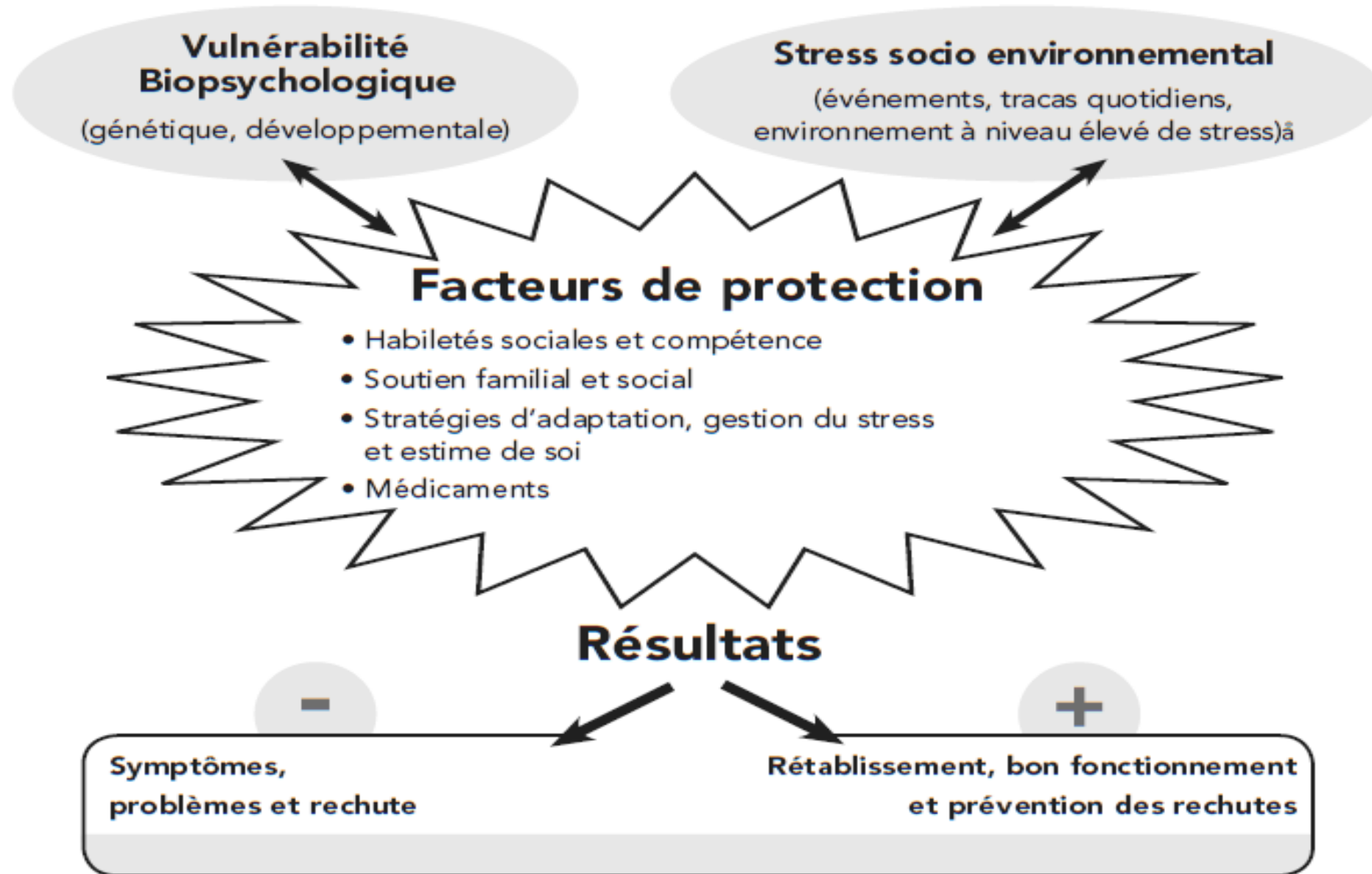
## Handicap psychique

- Absence de déficience intellectuelle mais troubles cognitifs possibles
- Variable dans le temps  
possibilité d'un rétablissement et d'agir sur le handicap
- Traitement pharmacologique souvent nécessaire / Intérêt des approches psychosociales
- Handicap souvent invisible, mais forte stigmatisation

- **Les Troubles Psychiques Sévères et Persistants** sont définis par « **la présence actuelle ou au cours de l'année écoulée de troubles mentaux, comportementaux ou émotionnels** (hors troubles du spectre de l'autisme et troubles de l'usage des substances) **pendant une durée suffisante** pour correspondre aux critères diagnostiques spécifiés par le DSM IV ou la CIM 11 pour certaines pathologies (schizophrénie, troubles bipolaires, troubles de la personnalité borderline, troubles anxieux ou troubles dépressifs sévères et invalidants) **et à l'origine d'un retentissement fonctionnel avec altération significative d'un ou plusieurs domaines de vie majeurs** (relations interpersonnelles, autonomie et accès au logement, accès à l'emploi, loisirs) »
- **Troubles neurodéveloppementaux** comme les TSA-SDI avec comorbidités psychiatriques



# Modèle vulnérabilité / stress / compétences



# Les dangers à associer systématiquement fonctionnement TSA et handicap

En effet, c'est le risque d'adopter une posture **réductrice et stigmatisante**, d'ailleurs, il est préférable de **parler 'de situations pouvant entraîner un handicap' que de personnes 'TSA handicapées'**.

- Il existe une très **grande hétérogénéité des profils**, il est donc impossible de parler de handicap en général pour les personnes avec TSA. Certaines ont su particulièrement bien s'adapter.
- Avec le recul à présent acquis dans les accompagnements en particulier en réhabilitation psychosociale, les compétences fonctionnelles peuvent être développées grâce par exemple à des groupes thérapeutiques du type entraînement aux habilités sociales ou encore avec de la remédiation cognitive. **Les parcours de ces personnes sont donc dynamiques, parler de handicap de façon définitive ne renvoie pas à la réalité.**

- Une des caractéristiques du fonctionnement TSA sont les compétences inégales. Certains possèdent des expertises en lien avec des centres d'intérêt très poussées mais il peut y avoir un fort contraste avec ces talents et des tâches qui semblent ne poser aucune difficulté comme initier une conversation. **Ce contexte très contrasté est une réalité, choisir de parler de handicap pour le décrire est donc un choix subjectif, on pourrait tout autant parler de talents.**
- La notion de handicap **est très relative**: les personnes avec TSA vivent dans un monde composé majoritairement de personnes non autistes. « Le monde extérieur n'est pas accueillant pour ceux d'entre nous qui ont ces différences par rapport à la norme, en premier lieu car nos systèmes nerveux et sensoriels sont très sensibles\* . »
- Enfin, dans le cadre d'accompagnements thérapeutiques en particulier, accoler systématiquement TSA et handicap revient à réduire la personne en **termes de déficits ou de difficultés ce qui peut impacter fortement son espoir d'amélioration.**

# Un contexte rendu peu favorable...

- un « trouble » / un fonctionnement dont **l'origine reste en partie inconnue** malgré l'avancée de la recherche dans ce domaine;
- **retard, méconnaissance du monde médical** (focalisation sur l'enfant, résistance à l'intégration et la reconnaissance de ce fonctionnement) en partie explicable car les descriptions du DSM ne sont plus aussi caractéristiques chez l'adulte;
- manifestations du TSA souvent **différentes chez les femmes** (« autisme au féminin »);
- **hétérogénéité des profils**, des besoins et des trajectoires développementales;
- **manque de moyens par rapport à la demande** : sous-estimation de la prévalence du TSA SDI;

- **manque de formation** des équipes en psychiatrie;
- ... et **persistances des différences d'approches** suivant le courant théorique (orientation psychanalytique, orientation neurodéveloppementale / thérapie comportementale et cognitives – TCC, ...).

### Conséquences de l'errance diagnostique :

- **Souffrance identitaire;**
- **déni** pouvant compromettre la connaissance de son fonctionnement, la **reconnaissance de ses besoins et l'accès aux soins;**
- **manque de légitimité, non recours aux droits** (précarité financière), isolement social;
- **augmentation des comorbidités** psychiatriques.

2.

**LA QUESTION DU HANDICAP  
DANS LE CHAMP DE  
L'AUTISME SANS DEFICIENCE  
INTELECTUELLE**





TROUBLES DU  
SPECTRE DE  
L'AUTISME (TSA)

Troubles de  
la cognition sociale

TROUBLES DU  
DÉVELOPPEMENT  
INTELLECTUEL (TDI)

Trouble du raisonnement  
et de l'abstraction

TROUBLES  
MOTEURS

Trouble du  
développement de la  
coordination motrice

TROUBLES DU  
NEURO-  
DÉVELOPPEMENT  
(TND)

TROUBLES  
SPÉCIFIQUES DU  
LANGAGE ET DES  
APPRENTISSAGES  
(TSLA)

Troubles spécifiques  
d'une fonction  
cognitive

TROUBLES DE  
DÉFICIT DE  
L'ATTENTION  
AVEC OU SANS  
HYPERACTIVITÉ  
(TDAH)



**ATTENTION !  
Les TND ont  
tendance à se  
cumuler entre eux**



## La dyade autistique DSM-5 : TSA

(Trouble du Spectre de l'Autisme),  
disparition des catégories pour un  
seul et même spectre représentant  
l'hétérogénéité des profils

**Déficits persistants de la  
communication et des  
interactions sociales  
(observés dans des contextes  
variés)**

**Caractère restreint et  
répétitif  
des comportements, des  
intérêts ou des activités**

+ 3 niveaux de sévérité en fonction  
des besoins de soutien

**Pas de profil type**

## Estimated Autism Prevalence 2020



Prévalence de la déficience Intellectuelle (DI)  
de 33% dans le TSA

**GARÇONS**

15 355

2,1 %

1 sur 49



**FILLES**

4 070

0,6 %

1 sur 175



# DSM-5

## LES COMPORTEMENTS RÉPÉTITIFS ET RESTREINTS\*

Modèles de comportement, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs, tels qu'ils se manifestent par au moins deux des éléments suivants, actuellement ou dans l'enfance

### Sensorialité

Fonctionnement sensoriel en hyper/hypo sensibilité



### Intérêts spécifiques

Intérêts fixes extrêmement restreints, d'intensité ou de concentration anormale



### Rigidités

Insistance sur la similitude, adhésion inflexible aux routines



### Stéréotypies

Mouvements moteurs stéréotypés ou utilisation d'objets ou du discours répétitifs



# Communication verbale et non verbale



- **Peu** d'intérêt pour le **bavardage social**
- **Peu** de prise en compte de la **réciprocité**
- Intérêt pour l'expression verbale avec **précision des termes employés**
- **Difficultés** de compréhension de l'**implicite** et second degré
- Parfois une **perception littérale** du monde
- Langage pédant, avec **trop de détails**, prosodie atypique, ton de **voix**, **rythme**, **volume**, ... **inhabituels**
- **Faux pas sociaux**
- **Expressions corporelles réduites**

# Interactions sociales



- Les personnes peuvent être socialement très actives, d'autres très passives et accorder un **intérêt aux relations sociales à un degré différent.**
- Difficulté à identifier les pensées et les sentiments des autres (**faible théorie de l'esprit**)
- Difficultés pour **repérer, identifier ou exprimer ses propres émotions**
- **Appel aux ressources intellectuelles plutôt qu'à l'intuition** pour déterminer ce qu'il faut dire ou faire: apprentissage
- Problèmes dans le comportement adaptatif quant à **la gestion de la colère, de l'anxiété et de la dépression**

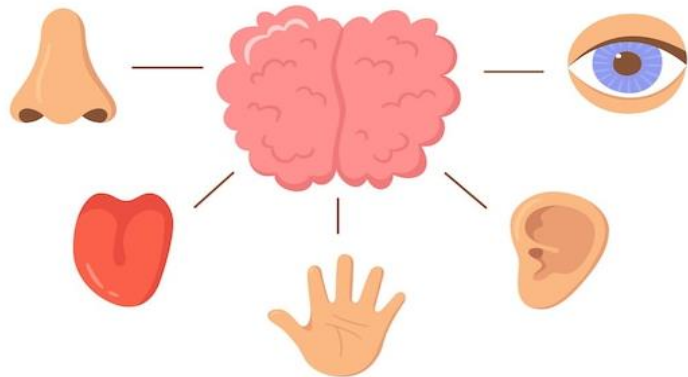
## Intérêts focalisés, passions



- Certaines personnes pourraient avoir des **intérêts très forts pour des thèmes** ou des sujets particuliers (informatique, mécanique, cinéma, langues étrangères, lectures, etc.)
- Elles y **consacrent beaucoup de temps** et peuvent accumuler **beaucoup de connaissances** précises sur leur sujet de prédilection (expertise)
- Souvent cet **intérêt** n'a pas un but social et peut apparaître **inhabituel par son intensité**
- Peut permettre à la personne de **se ressourcer** ou de retrouver une énergie perdue lors des échanges sociaux



# Fonctionnement sensoriel



- **Parfois forte réactivité aux stimulations sensorielles** : troubles de la modulation des informations **par défaut de filtrage des informations non pertinentes**
  - **Hypersensibilité**: la personne peut se sentir agressée par des stimuli qui ne dérangent pas la plupart des personnes et peut réagir négativement (bruits, goûts, textures...)
  - **Hyposensibilité**: la personne réagit peu à certains stimuli (réponse au prénom, douleur...)
  - **Recherche de stimulation**: la personne peut avoir un intérêt pour certaines stimulations sensorielles et chercher à les répéter (tournoiement...)

**Attention ! Profil souvent complexe, parfois paradoxal**

# Imagination, souplesse de pensée et d'action



- Tendance à penser les faits comme étant **blancs ou noirs** (ex. questions politiques ou morales) plutôt qu'envisager des perspectives multiples et souples. Fonctionnement en « **tout ou rien** »
- **Attachement aux règles** et à la notion de **justice**
- **Difficultés** spécifiques en lien avec l'**autonomie** (hygiène, tenue vestimentaire, gestion du temps)
- Tendance à la **maîtrise** et aux **comportements obsessionnels**
- **Rigidité**
  - De **pensée** et du **comportement**
  - **Difficultés d'adaptation** face aux imprévus ou aux changements

# Fonctionnement cognitif



- **Traitement du détail** plutôt que du contexte global
- Indice **QI verbal** > au **QI performance**
- **Mémoire visuelle** +++ mais déficit de mémoire sociale
- **Troubles des fonctions exécutives**
- **La question de la flexibilité mentale**
- **Mode de pensée simultanée** plus souvent que séquentielle
- **Théorie de l'esprit parfois déficitaire**
- **Cognition sociale**



# Une vision de la vie et du monde spécifiques



- **Vision basée sur des idéaux**
- **Vision très intellectuelle** peu ou pas incarnée
- Vision souvent guidée par **la logique pure** et moins par l'affect ou le contexte
- Parfois à l'origine d'une **sensation de décalage** :
  - impact **négatif sur l'estime de soi**
  - **questionnements identitaires**
  - **sentiment d'insécurité** pouvant entraîner la mise en place de **stratégies de contrôle** voire d'hyper-contrôle

MOTEURS : besoin de  
sens, besoin stimulation,  
besoin sécurité

**SURINVESTI**

**SOUSINVESTI**



**MONDE DES IDEES, VALEURS  
INTELECTUALISE  
PARFAIT**

**LE BON**

**LE BEAU**

**LE BIEN**

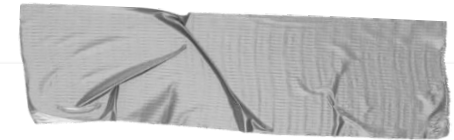
**LE VRAI**

**LE JUSTE**

**MONDE REEL DU QUOTIDIEN,  
INCARNE  
IMPARFAIT**

# Un profil féminin du TSA

- Beaucoup de femmes **ne se reconnaissent pas/peu** dans le profil très masculin du TSA que dresse la littérature
- **Méconnaissance** du monde médical du fonctionnement/manifestations du TSA chez les femmes
- Conséquences :
  - errance diagnostique
  - souffrances identitaires
  - déni pouvant compromettre l'accès aux soins
  - manque de légitimité
  - augmentation des comorbidités anxieuses et dépressives
  - non-recours aux droits
  - isolement social



## La recherche:

Navot et al., 2017; Cridland et al., 2014;  
Loomes et al., 2017

- ❑ délais de diag allongé pour filles autistes
- ❑ professionnels sceptiques et peinent à objectiver difficultés
- ❑ sex ratio sous évalué car femmes moins repérées? 3/1 si on prend en compte sous-éval

# Spécificités des TSA chez les femmes

- Utilisation **plus fréquente de stratégies de compensation**
- Âge du diagnostic **plus tardif**
- Évocation de plusieurs diagnostics avant confirmation du TSA
- Différences cliniques :
  - **motivation plus importante** à s'engager dans les **interactions sociales**
  - **intensité plus faible des symptômes autistiques « visibles »**, passivité souvent perçue comme de la « timidité »
  - **particularités des centres d'intérêts plus difficiles à repérer** (plus en lien avec les animaux, les langues, la psychologie...)
  - **fonctions exécutives moins souvent altérées**
- **Meilleur pronostic fonctionnel** à l'âge adulte



Mais...

- **Fréquence plus importante des comorbidités psychiatriques**  
(troubles anxieux, troubles dépressifs avec IS, TCA...)
- **Risque augmenté de violences** faites aux femmes



# Les enjeux

- **Mieux communiquer sur la présence de spécificités chez le profil féminin** du TSA et **sensibiliser** le grand public
- **Former de nouvelles générations de soignants** pour une détection précoce
- Mieux reconnaître les particularités du TSA au féminin pour :
  - un accompagnement à **visée préventive** ( qualité de vie, comorbidités, violences sexuelles...)
  - **une meilleure insertion sociale** et professionnelle
  - un **accès aux droits**, autonomie
  - **une reconnaissance et un soutien de l'entourage familial**, amical, professionnel...

qui sont autant de **facteurs de protection et de leviers du rétablissement**  
(mieux vivre avec son TSA).

# La question du genre

- **Pas ou peu d'importance accordée au genre d'autrui : la personnalité prime**
- **Tendance parfois à l'androgynie**
- **Questionnements sur l'identité de genre, prevalence des transhommes, soit nés sous sexe féminin**
- **Désintérêt pour la sexualité/sexualité différente**



## La recherche:

Cooper et al., 2018; Dewinter et al., 2017; George & Stokes, 2018; Gliden et al., 2016

- ❑ 66% des femmes autistes se retrouvent dans genre féminin
- ❑ plus de personnes transgenres et agenre chez les personnes autistes, en particulier femmes

# Éléments souvent associés au TSA SDI

- **Comorbidités psychiatriques** associées : idéations suicidaires et TS, troubles anxieux, TOC, troubles de stress post-traumatiques (TSPT), dépression, troubles du sommeil (endormissement, maintien du sommeil, décalage de phase), troubles des apprentissages (« dys »), TDA/H (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité), addictions sans substances, troubles du comportement alimentaire (TCA), ...
- ... et **somatiques multiples** : troubles immunitaires (endométriose, maladies auto-immunes, ...), douleurs chroniques, maladies chroniques (intestin irritable, RGO, ...).
- **Alexithymie** : difficultés à prendre conscience de ses états émotionnels quand ceux-ci sont peu intenses. Les émotions ne seront donc identifiées que lorsqu'elles seront intenses ... et donc plus difficiles à réguler. Les personnes ont souvent un discours factuel, opératoire.
- Notions popularisées par personnes TSA : *Shutdown* (repli) et *meltdown* (explosion) autistique (ressemblant dysrégulation émotionnelle)
- **Transidentité**



- **Fréquence des comorbidités (48%; Helles, 2016)**

- **Troubles anxieux**

- 56% > 1 trouble anxieux; 20% > 2 troubles anxieux; (Lugnegaard, 2011)
- Anxiété sociale (22%, Lugnegaard, 2011; 38%, Joshi, 2013)

- **Troubles dépressifs (45-77%; Hofvander, 2009; Lugnegaard, 2011; Joshi, 2013)**

- Présence d'idées suicidaires dans 66% des cas (Cassidy, 2014)

- **TDAH : 15-70% des cas (Hofvander, 2009; Lugnegaard, 2011; Joshi, 2013)**

- **Conduites Addictives : 4-33% (Hofvander, 2009; Lugnegaard, 2011; Joshi, 2013)**

- **Troubles psychotiques : 2-12% (Hofvander, 2009; Lugnegaard, 2011; Joshi, 2013)**

- **Troubles bipolaires : 2-25% (Hofvander, 2009; Lugnegaard, 2011; Joshi, 2013)**

# Parole d'utilisateur : quand le TSA est réduit à ses comorbidités



- Les comorbidités du TSA **ne sont pas spécifiques** et il arrive que beaucoup de personnes 's'y retrouvent'.

« On ne serait pas tous un peu autistes? », c'est le titre d'une vidéo du blog de Julie Dachez. Pour expliquer la différence entre une personne avec TSA et une personne neurotypique, elle prend l'exemple de la sensibilité au bruit. Pour elle, la différence va se faire dans **la manière dont la personne va vivre la chose**. Pour la personne avec TSA :

- **La fréquence sera plus importante**
- **L'intensité plus élevée**
- **La temporalité plus grande, à l'échelle d'une vie**

"Est-ce-qu'on ne serait pas tous un peu autistes?"  
([youtube.com](https://www.youtube.com))

- D'autre part, **mal identifiées et mal resituées dans le contexte** du fonctionnement global de la personne, ces comorbidités peuvent être à l'origine **d'erreurs de diagnostics ou encore camoufler** un autisme sous-jacent.

# Du côté des familles : impact du diagnostic sur les proches

- **Élévation du niveau de stress**
- **Probabilité plus importante d'expérimenter un événement stressant au cours de la journée**

Lounds, 2007; 2010; Smith, 2010
- **Diminution du bien-être et de la qualité de vie**

Seltzer, 2010; Smith, 2010; 2012
- **Conséquences sur la vie de famille**
- **Risque plus élevé de disputes, de séparation**
- **Baisse de la satisfaction maritale**

Smith, 2012; Hartley, 2010; 2011
- **Conséquences sur la vie sociale**
- **Moins de temps à consacrer à d'autres activités**
- **Difficultés à faire face à la stigmatisation perçue**

Sénéchal et Desrivières-Pigeon, 2009; Sivberg, 2002; Schaaf, 2011
- **Conséquences sur la vie professionnelle**
- **Taux d'emploi plus faible, salaire et satisfaction professionnelle moindres**

Cidav, 2012; Watt et Wagner, 2013; Falk, 2014

## 2.2

# TSA SDI : conséquences fonctionnelles et besoins d'accompagnements



# TSA SDI : conséquences fonctionnelles et besoins de réhabilitation psychosociale

## ■ **Autonomisation souvent difficile**

Possibilité de logement en appartement autonome (64% des cas) mais dépendance fréquente à leur entourage familial pour les AVQ (Cederlund, 2007)

## ■ **Difficultés à s'intégrer socialement**

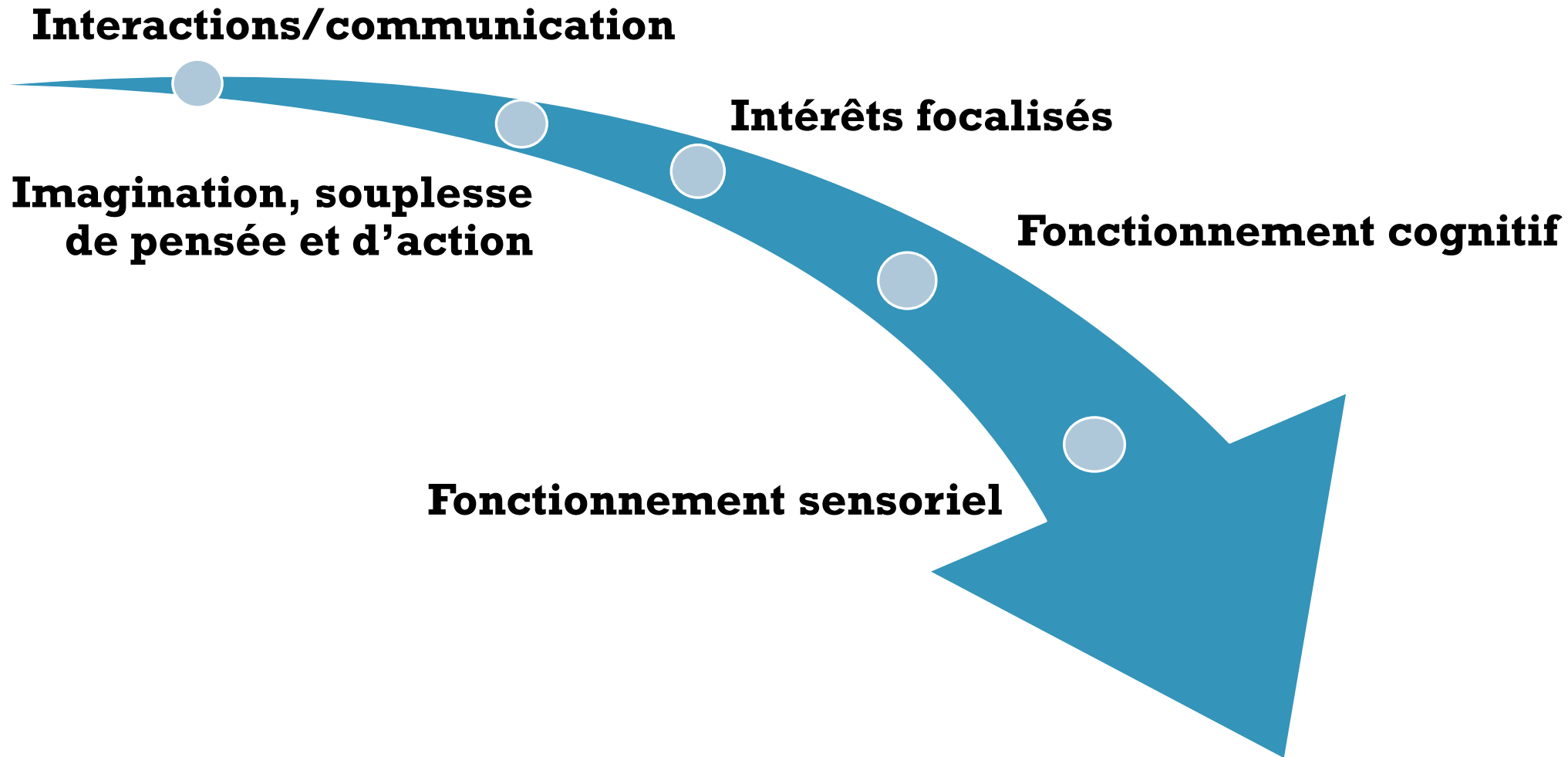
**Isolement social** majeur, **difficultés à nouer et entretenir des liens sociaux** (48% avaient 2 amis ou plus; Helles, 2016), **difficultés à accéder à des relations sentimentales** satisfaisantes (48% célibataires sans expérience des RS; Helles, 2016), **risque accru de séparation / divorce; risque accru de subir des violences** au cours de leur vie (Strunz, 2016; Urbano, 2017)

Faible participation sociale associée à une **altération de la qualité de vie**\* Orsmond, 2013

\**La qualité de vie des autistes adultes : à la recherche de ce qui compte vraiment* in Sur le spectre n° 6 2018 [CIUSSS Magazine hiver 2018 FR pp LR.pdf \(groupechercheautismemontreal.ca\)](#)

- **Difficultés dans l'insertion professionnelle et à maintenir un emploi stable**
  - Risque élevé de **décrochage scolaire** à partir de la 3<sup>ème</sup>
  - Accès à l'université = 14-39% (validation du diplôme dans 14% des cas)
  - Accès à l'emploi = 22-39% en milieu ordinaire
    - **Difficultés dans le processus de recrutement** et l'intégration dans l'entreprise
    - Emploi souvent à **temps partiel** et ne correspondant pas forcément aux attentes et compétences des personnes
    - **Fréquence des comorbidités psychiatriques**

# LES FREINS



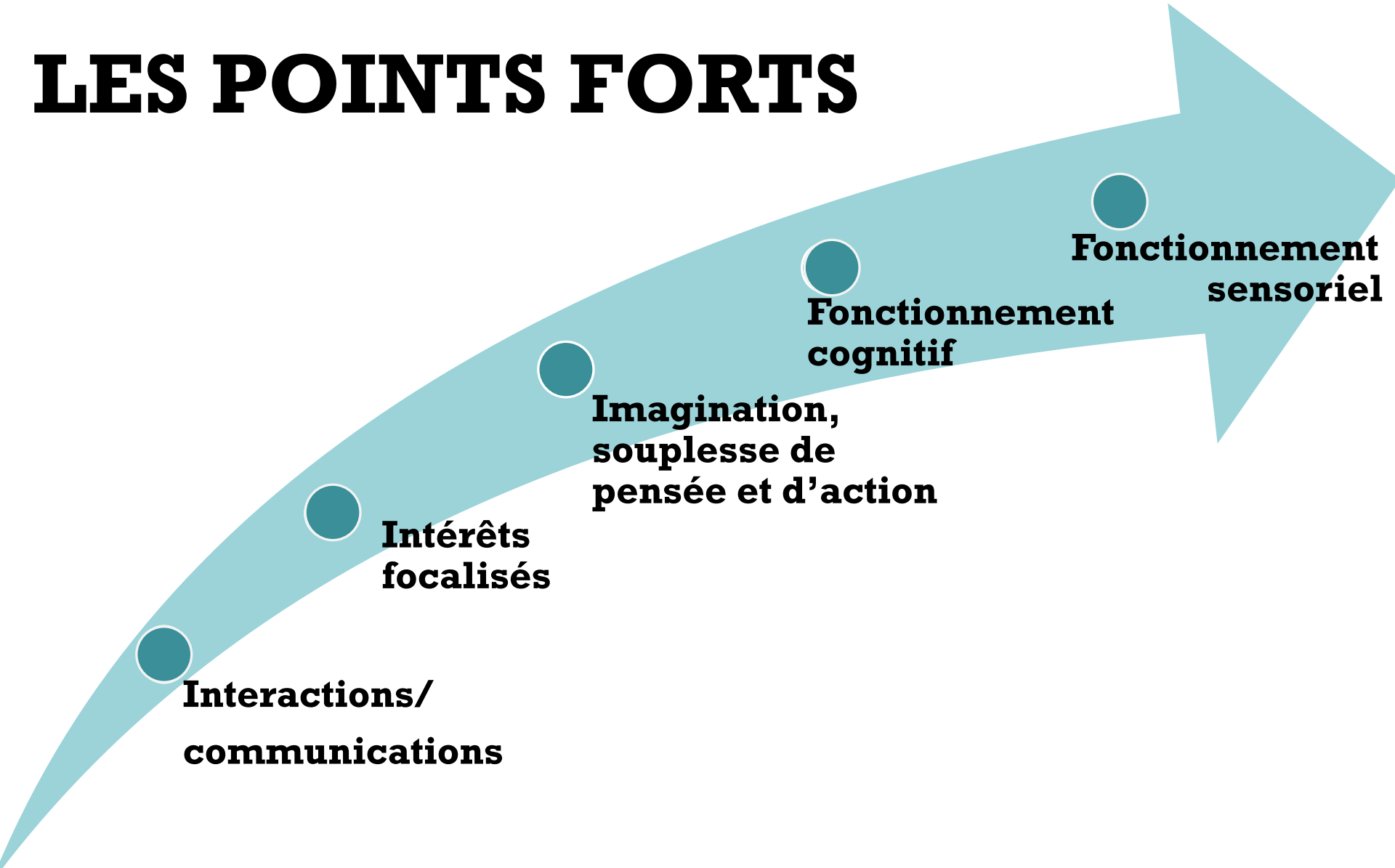
**DIFFICULTES POSSIBLES DANS :**

**AUTONOMIE**

**INSERTION SOCIALE**

**EMPLOI**

# LES POINTS FORTS



**Interactions/  
communications**

**Intérêts  
focalisés**

**Imagination,  
souplesse de  
pensée et d'action**

**Fonctionnement  
cognitif**

**Fonctionnement  
sensoriel**

- **Compétences intellectuelles**
- **Souvent bonne mémoire à long terme**
- **Très observateur des détails**
- **Stratégies de compensation**
- **Parfois, aptitudes spéciales**
- **Persévérants, perfectionnistes, fiables**
- **Sens de la vérité, de la justice, de l'honnêteté**
- **Respect règles claires**
- **Désir de trouver sa place, de s'adapter**



## LES FACTEURS DE STRESS



Camouflage social



Les attentes  
(Famille, société, travail...)



La gestion du handicap



Le stress lié aux changements de vie

## LES OBSTACLES AU SOUTIEN

Manipulation / démission  
(Note : quand la vie devient insoutenable)



Pas de barrières / pas de capacité à se défendre



Ne pas pouvoir faire une pause



Manque de ressources externes, de soutien, de services



Burnout autistique



## 2.3

# Les freins à l'accompagnement des TSA SDI



- **mauvais niveau de métacognition / d'insight** (difficultés à exprimer son fonctionnement, ses besoins et ses limites) rendant plus difficile le compte rendu d'évènements, l'intégration de certaines expériences, la prise de recul, la prise en compte de ses besoins et des besoins de l'autre;
- présence d'une **alexithymie** (la boussole des émotions oriente moins les actions des personnes) diminuant la possibilité de régulation des émotions et la possibilité d'actions ;
- non-intégration du diagnostic / **malaise identitaire**;
- trajectoire de vie marquée par la **répétition de nombreux échecs** (comme le harcèlement scolaire, ...), par les négligences ou les maltraitances (les femmes TSA sont plus exposées au risque de violences subies);
- **absence de projets.**

# Freins à l'amélioration du bien-être de la personne :

- Des personnes **arrivées à épuisement** qui doivent redémarrer;
- Auto-stigmatisation;
- Des personnes qui ne croient plus en une amélioration possible / **fatalisme**;
- **Non-identification des comorbidités psychiatriques** (trouble des apprentissages non diagnostiqué comme la dyspraxie entraînant des difficultés d'organisation, TND comme le TDA/H non diagnostiqué, traumatismes, mauvaise qualité de sommeil, ...) ou **somatiques** (...) altérant la santé;
- **Insécurité / instabilité** au niveau de l'environnement de la personne (ressources, vie sentimentale ou familiale, vie professionnelle). Isolement.

# Le piège du camouflage, des troubles « internalisés » et du déclaratif

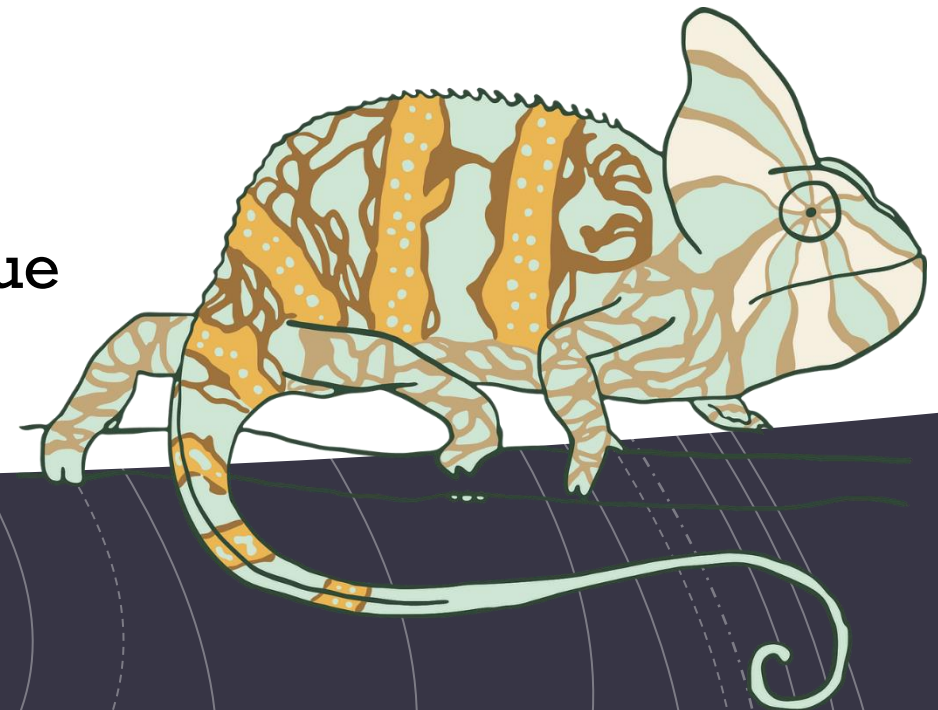


**Ce qu'ils donnent à voir** : **difficultés d'adaptation** dans les interactions sociales, professionnelles, familiales (contact « bizarre », froid ou excessivement chaleureux) ; **problèmes de communication** (information inadaptée, alexithymie...); **difficultés fonctionnelles dont fatigue... ou rien de tout cela dans les profils hyper-compensés**

**Ce qu'ils vivent** : **comorbidités** (anxiété, dépression, idées suicidaires chroniques, addictions, TCA, ...), **sentiment de décalage et « troubles identitaires »**, **fatigabilité** (stratégies de compensation et de camouflage, sensorialité), **conflits de valeurs** (colère, sentiment d'injustice, ...), **colère ou peur** devant incompréhension des attendus sociaux, **difficultés d'adaptation** (devant différents contextes vie quotidienne), **difficultés dans la gestion des ressources, fatigabilité**



- **Le piège des personnes hypercompensées** (plus souvent profil féminin) où les difficultés ne sont pas visibles et non exprimées ! On parle de 'double peine'.
- Importance du retour du conjoint, de la famille, de la médecine du travail et de l'examen clinique (automutilation, dénutrition, comorbidités ++ lorsque questionné, indices d'addiction...)



**DIFFICULTES DE  
REPERAGE**

# Le malaise identitaire

Sentiment d'**imposture** :

➔ vis à vis de soi

➔ vis à vis des autres



## La recherche

Crane et al. 2018; Jones et al. 2014

- ❑ + de 50% des adultes attendaient le diagnostic mais surprise pour les autres
- ❑ soulagement (72 %) vs choc (17%), colère (12%) et confusion (24 %)



# Le malaise identitaire sans lien avec l'annonce diagnostique

- ➔ **questionnements existentiels depuis l'enfance**
- ➔ **construction identitaire en réponse aux demandes et besoins de l'autre**
- ➔ **faible estime de soi**



## La recherche:

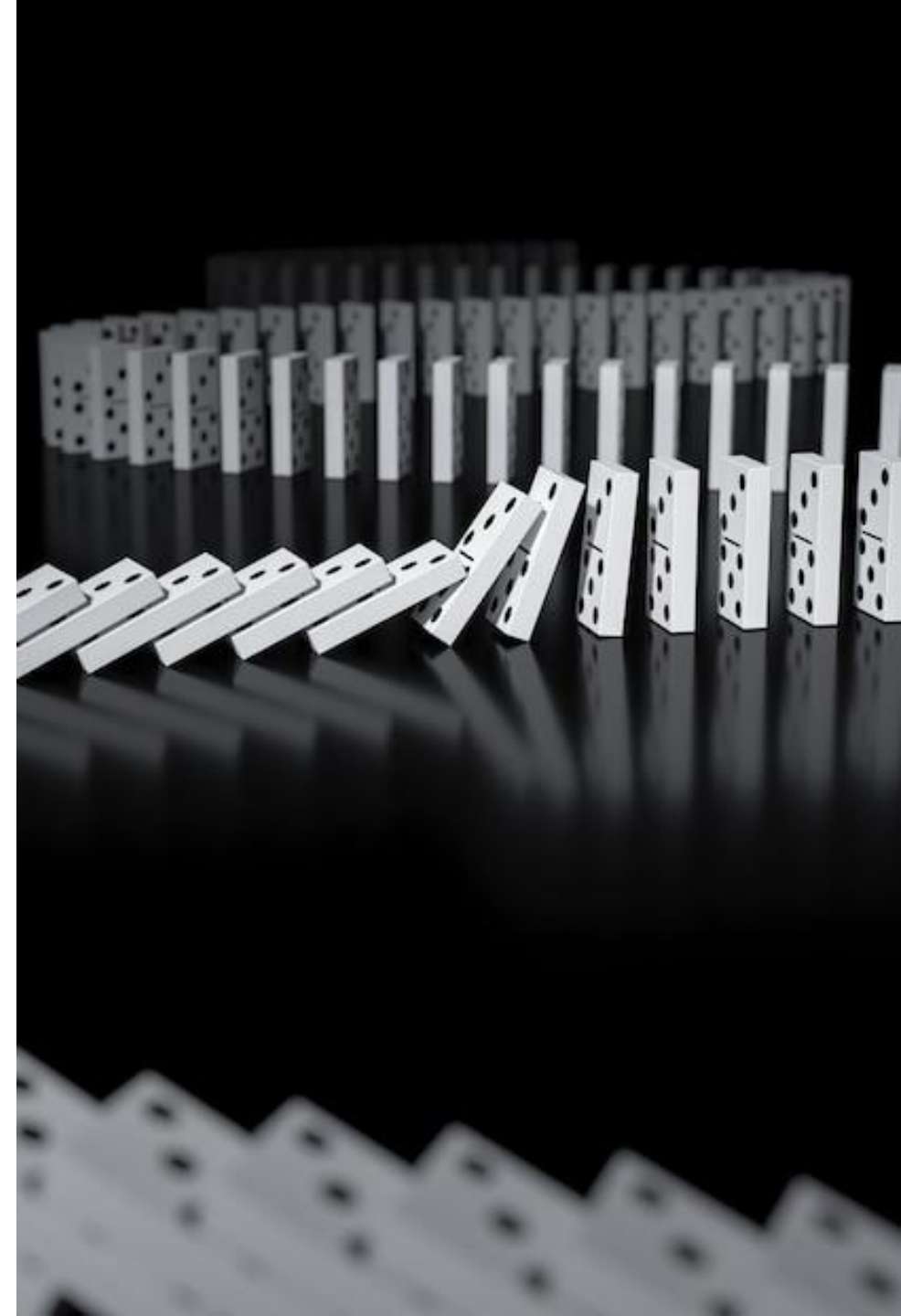
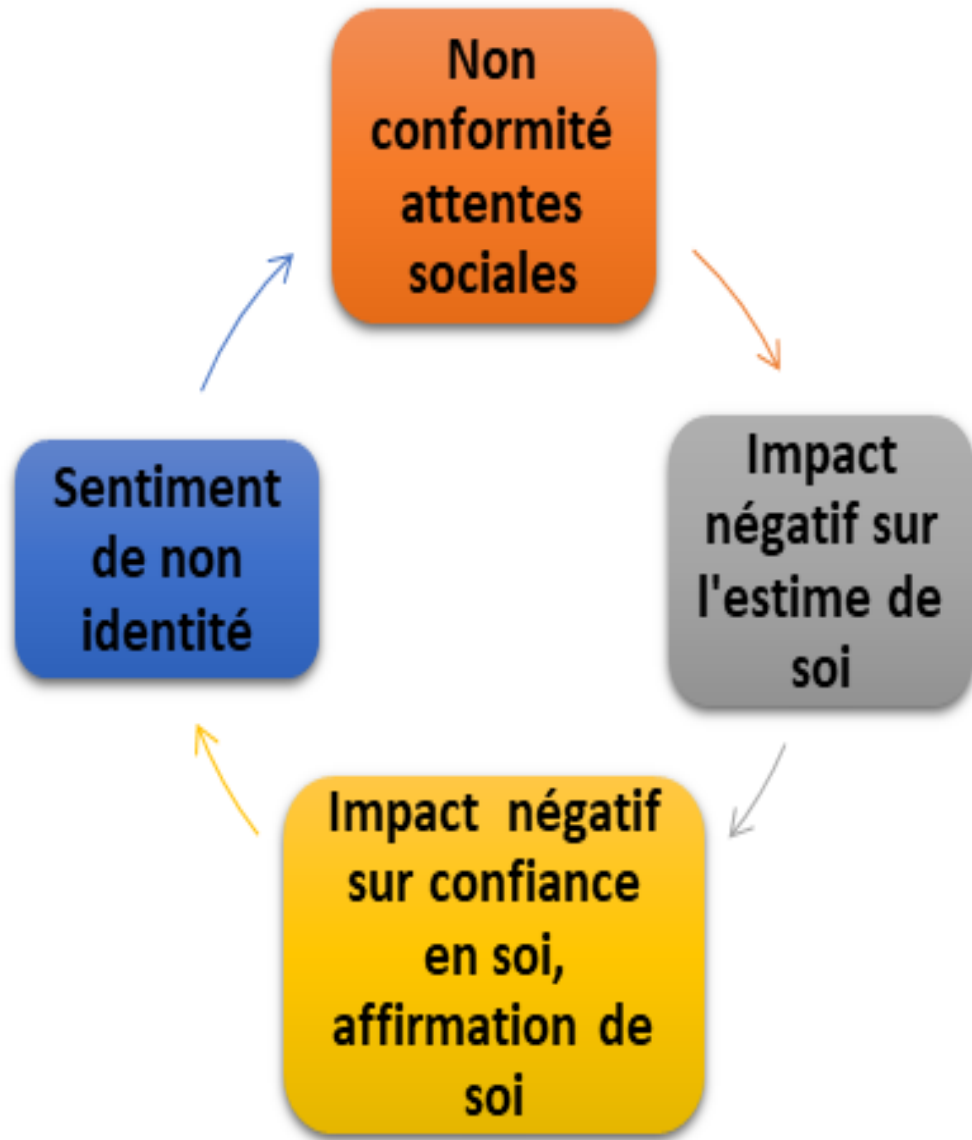
Hickey et al. 2018; Huang et al. 2020

- ❑ sentiment de différence depuis l'enfance
- ❑ isolement social
- ❑ harcèlement

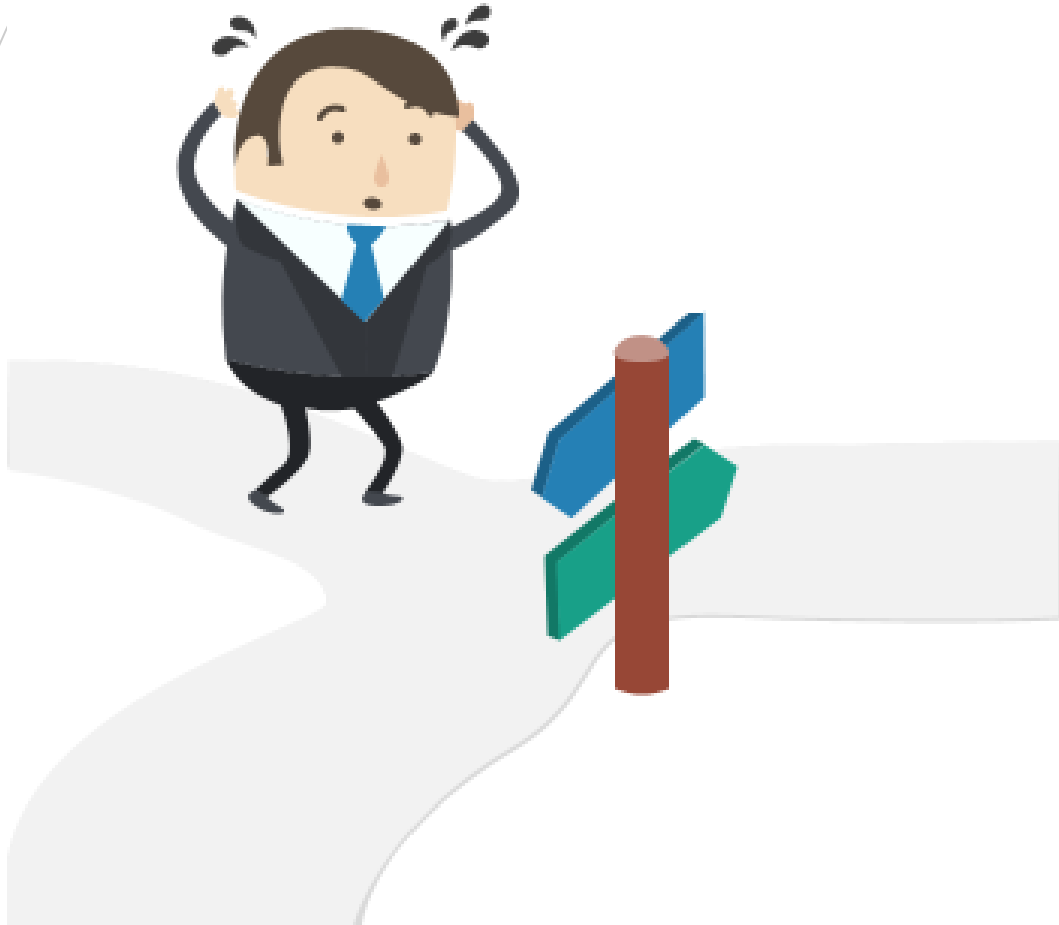
Mogensen et Mason, 2015

- ❑ adolescents autistes => construction identitaire sur la base de l'autisme si diagnostic jeune => + d'acceptation





# Ce qui contribue à accroître le malaise identitaire



## ➔ **Non, le TSA SDI n'est pas une maladie**

Pourtant il a sa place dans le DSM. En outre, bien qu'il soit un trouble neurodéveloppemental, c'est bien à la psychiatrie que revient l'accompagnement des personnes concernées.

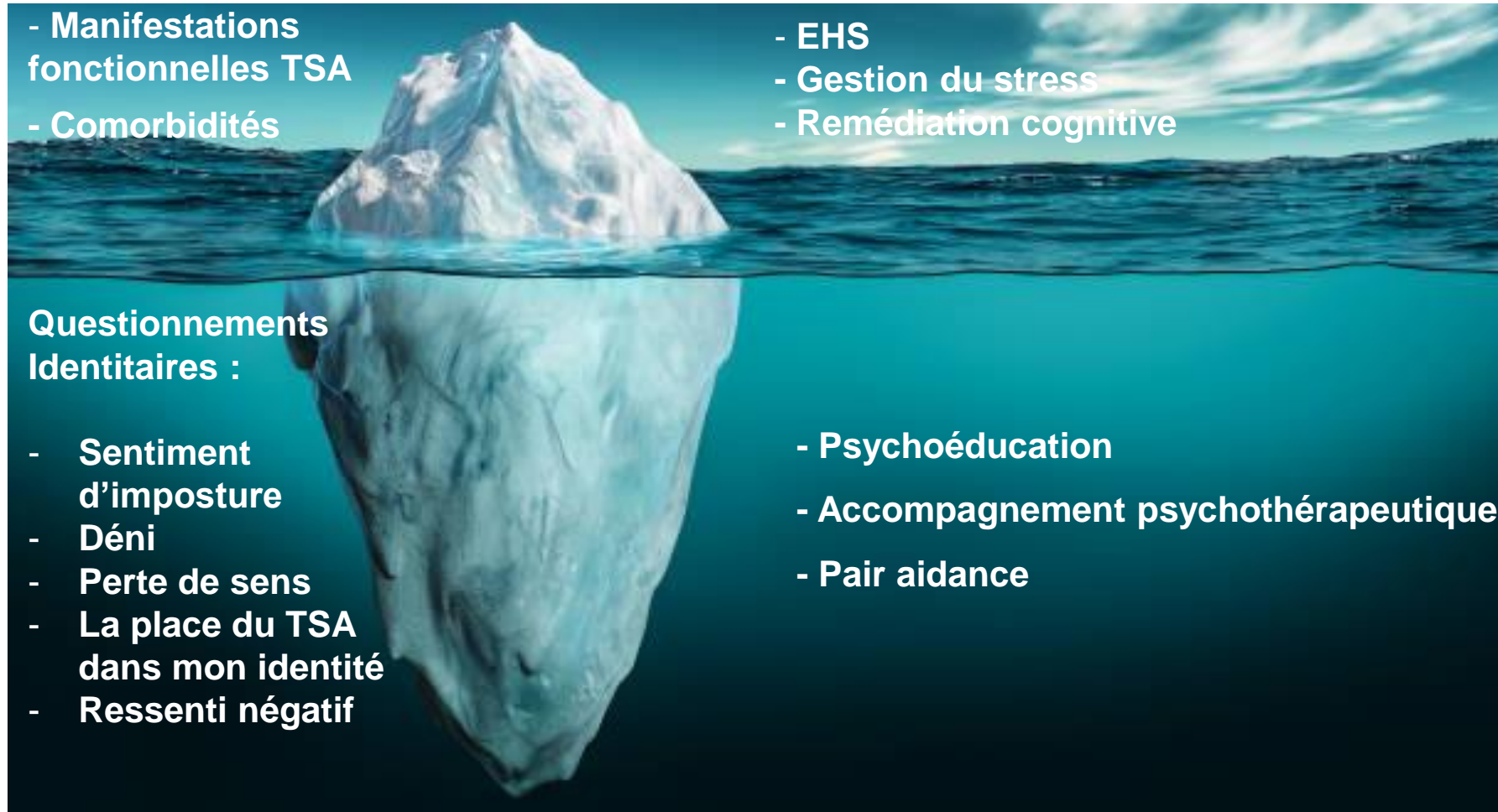
## ➔ **La notion de continuum autistique ayant conduit à la disparition de la catégorie syndrome d'Asperger, de nombreux débats agitent la communauté autistique**

Ainsi, pour certains, le SA est montré du doigt taxé d'être stigmatisant et élitiste.

Pour d'autres il renvoie à une valeur identitaire forte, on parle souvent de 'communauté Asperger'.

Enfin pour d'autres il faut dépasser ce débat et considérer son fonctionnement comme neuroatypique plaidant pour une vision humaniste et tolérante de la neurodiversité.

# Le danger à ne prendre en compte que les difficultés fonctionnelles et à minorer la pb. identitaire



- Mettre de côté le **besoin de comprendre de la personne** la privant de la possibilité de mettre du sens
- **Dégrader d'avantage l'estime que la personne a d'elle-même** conduisant à de l'auto-stigmatisation+impact dévoilement
- Contribuer à mettre une '**chape de plomb**' sur ses émotions  
ou  
**Aggraver le sentiment de colère, d'injustice** entraînant un isolement, un repli sur soi
- Pour certains, peut aller dans le sens d'une **hyper compensation** : « je vais travailler les EHS pour être comme les autres, un bon petit soldat »

3.

**APPORTS DE L'APPROCHE  
CENTREE REHABILITATION  
PSYCHOSOCIALE**

# 3.1

## QU'EST-CE QUE LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE ?



# Un mouvement international WARP

**« Ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté. »**

**« améliorer le fonctionnement de la personne pour qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles ».**

**Les données scientifiques montrent un gain de chance en termes de pronostic lors de traitements combinés médicamenteux et psychosociaux (Bellack 2001).**

# Valeurs de réhabilitation psychosociale

- Des interventions qui visent **l'individu et la société** pour la rendre plus accueillante : ouverture et humanisme
- Un processus individuel non linéaire visant au **rétablissement**
- Une cible pour les interventions : **le fonctionnement**
- Des interventions pertinentes : **le case management**
- La réhabilitation psychosociale s'inscrit dans le courant de la **psychiatrie positive et a largement bénéficié de l'essor des neurosciences.**





# Valeurs d'espoir : psychiatrie positive

## Psychiatrie conventionnelle

- Cible : **La maladie**
- Focus : **les traitements**

## Psychiatrie positive

- Cible: le **bien-être mental** (associé à la résilience et l'optimisme)
- Focus : utiliser les ressources **personnelles** et **l'environnement**
- Evaluer d'autres paramètres : **bien-être, forces, valeurs, stress perçu, style de vie ..**
- Des résultats **probants**

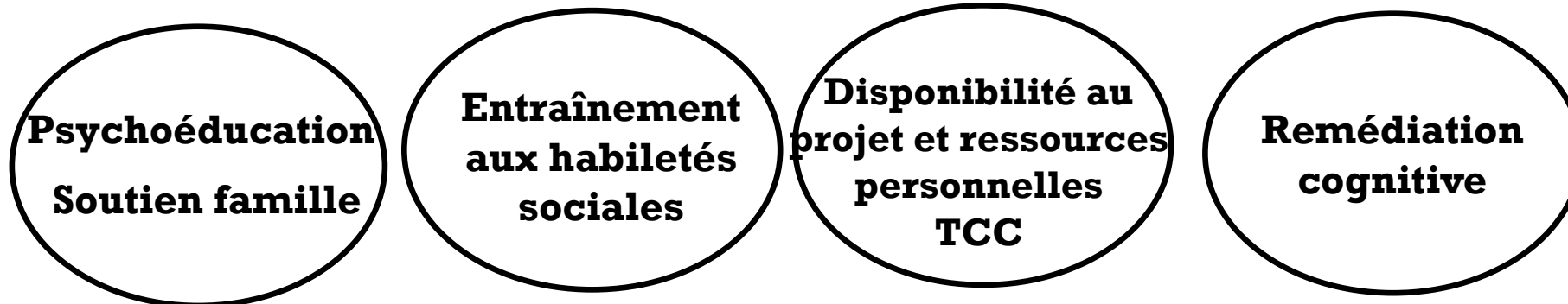




# RPS : versant sanitaire

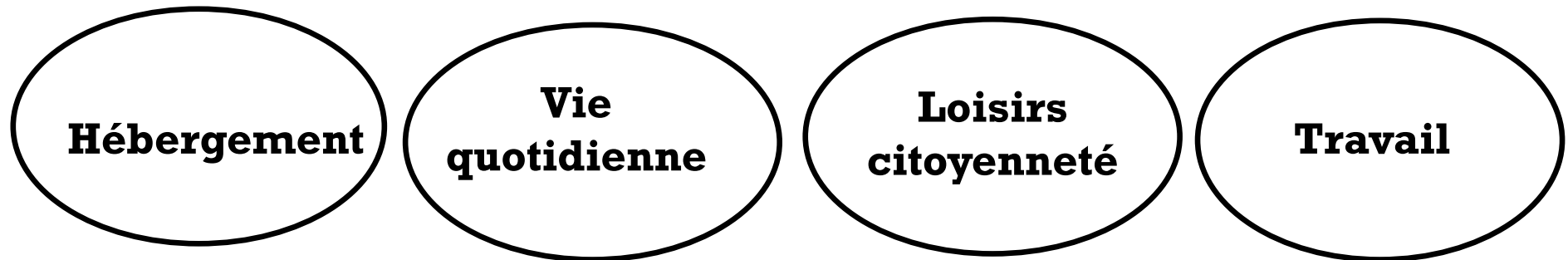
- Amélioration du **pronostic fonctionnel et prévention des rechutes**
- Prévention du handicap psychique
- Des soins de réhabilitation psychosociale : modèle de la rééducation fonctionnelle en complément et articulation des soins conventionnels
- Des compétences nouvelles (psychiatrie – sciences neurocognitives et éducatives)
- Des interventions précoces, individualisées, organisées selon le résultat de **l'évaluation fonctionnelle et l'engagement dans le processus de rétablissement**, soutenues dans le temps si nécessaire

## **Approche écologique et intégrative et avec interventions de pairs**



# RPS : versant communautaire

- **Sortir d'une logique de soins**
- **Des services à la personne**
  - Individualisation
  - Participation active dans l'accompagnement
  - Promotion du Housing First et du Place and Train, les GEM, Club House
  - Coordination des parcours
- **Promotion de la santé mentale**



3.2

**LA REHABILITATION  
PSYCHOSOCIALE COMME  
SUPPORT AU PROCESSUS DE  
RETABLISSEMENT**



# Le rétablissement a été défini par les usagers

« Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure que l'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale... »

**Bill Anthony 1993**

# Le rétablissement, vu par les usagers

## Encadré 1 : Éléments du processus de rétablissement

- I. Trouver et garder espoir – croire en soi; avoir le sentiment personnel de pouvoir agir (*agency*); voir l'avenir avec optimisme;
- II . Retrouver une identité positive – trouver une nouvelle identité qui intègre la maladie tout en conservant une image centrale de soi positive;
- III . Bâtir une vie pleine de sens – comprendre la maladie; trouver un sens à sa vie, en dépit de la maladie; mordre dans la vie;
- IV. Se prendre en main et être maître de sa vie – avoir le sentiment d'être en contrôle de sa maladie et sa vie.

(d'après Andresen, Oades et Caputi, 2003)

## Encadré 2 : Les cinq étapes du rétablissement

**Moratoire** – Un temps de retrait caractérisé par un profond sentiment de perte et de désespoir;

**Prise de conscience** – Réalisation que tout n'est pas perdu et qu'une vie enrichissante est possible;

**Préparation** – Bilan des forces et des faiblesses concernant le rétablissement et début des efforts d'acquisition des compétences pour y arriver;

**Reconstruction** – Travail actif pour établir une identité positive et des objectifs significatifs, et reprendre sa vie en main;

**Croissance** – Mener une vie significative marquée par l'autogestion de sa maladie, la résilience et une image de soi positive.

(tiré de Andresen, Caputi et Oades, 2006)

**Processus long, individuel et non linéaire. N'exclut pas la rechute et transforme.**

**« Je suis une personne, pas une maladie. »**

**Exercice de l'empowerment et du libre choix : autodétermination.**

**Expertise de l'expérience de la maladie**

**Expertise d'une qualité de vie subjective**

**« NOTHING ABOUT US WITHOUT US US »**

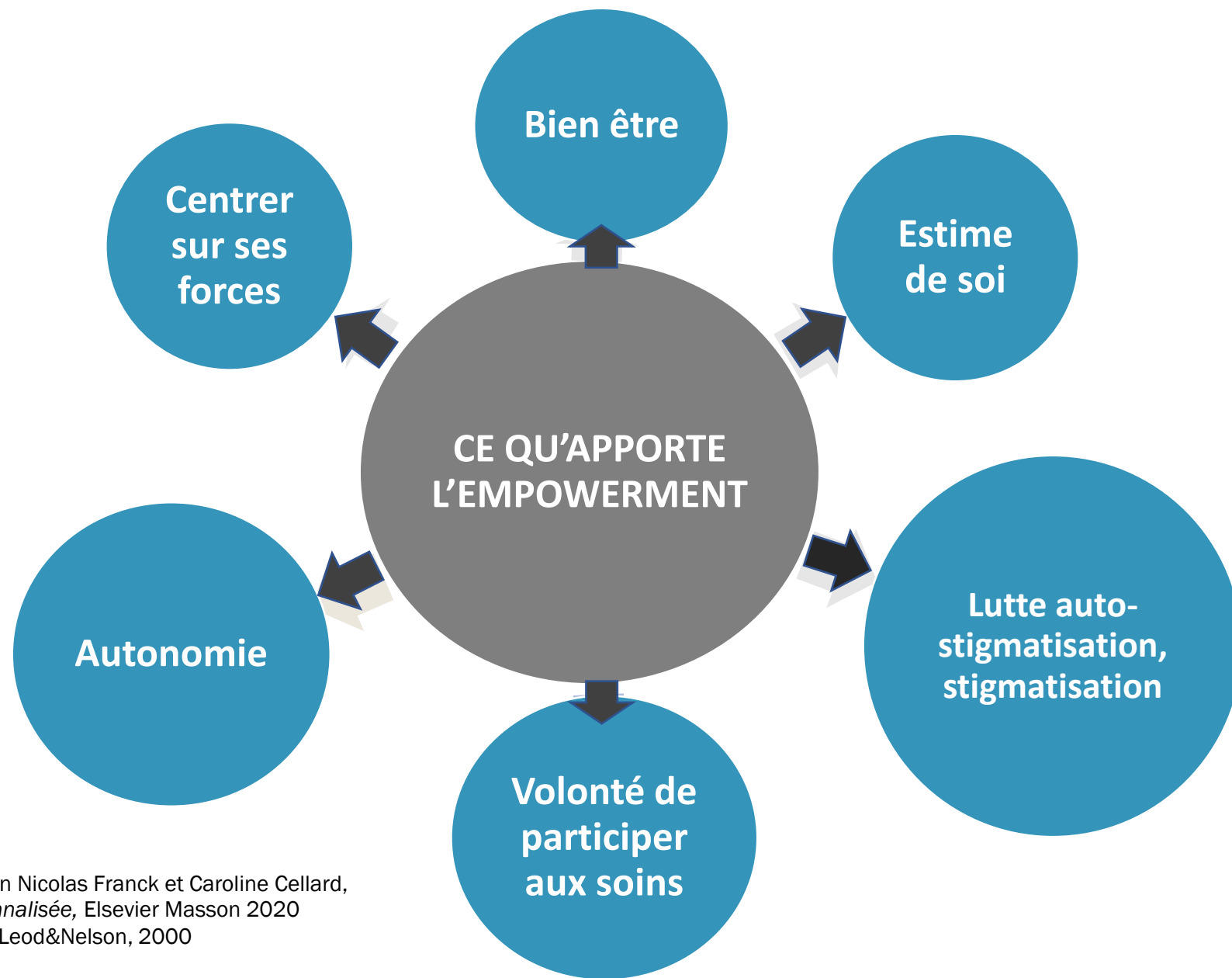


Schéma adapté articles :

- Tim Greacen, *Empowerment, entraide et pair aide* in Nicolas Franck et Caroline Cellard, *Pair-aide en santé mentale, une entraide professionnalisée*, Elsevier Masson 2020
- Ryan&Deci, 2000; Thompson & Spacapan, 1991; MacLeod&Nelson, 2000
- Vauth, Kleim, Wirtz,&Corrigan, 2007

# Rôle-clé des pairs et des témoignages

**Le langage utilisé et les histoires racontées ont une grande importance** et peuvent servir de médiateurs dans le processus de rétablissement.

Le développement de services axés sur le rétablissement met **l'accent sur les qualités personnelles des intervenants autant que sur leurs compétences professionnelles** (espoir, créativité, sollicitude, compassion, réalisme, résilience).

La **Pair-expérience** est **au cœur des pratiques orientées rétablissement.**

# Le rétablissement : un changement de paradigme

	Modèle « médical »	Modèle « rétablissement »
Definitions	Résultat Guérison « causale »	Processus Guérison « cicatrisation »
Point de vue	Professionnel de la santé	Usager
Données	Environ 15% des patients en rémission fonctionnelle complète	Chacun possède un potentiel de rétablissement
But	« To recover from » Éliminer la maladie et ses conséquences	« Being in recovery » Reprendre le pouvoir sur sa propre vie et sur la gestion de sa propre santé

Un changement de paradigme :

« Passer de l'agenda du professionnel à l'agenda du patient »

Williamson 2002

Davidson, 2008



# Le rétablissement oriente de nouvelles pratiques

- Des soins et des services intégrés : une réponse graduée/moments du parcours, une approche dans le milieu, limitant l'institutionnalisation
- Des soins de réhabilitation psychosociale accessibles, précoces et individualisés permettant d'améliorer le pronostic fonctionnel et de soutenir le rétablissement
- Un accompagnement favorisant inclusion sociale et compensation centré sur les besoins de la personne
- Une politique de déstigmatisation et des actions de prévention dans la communauté.

## 3.3

# LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE : DES POSTURES, DES OUTILS POUR REDUIRE LE HANDICAP PSYCHIQUE



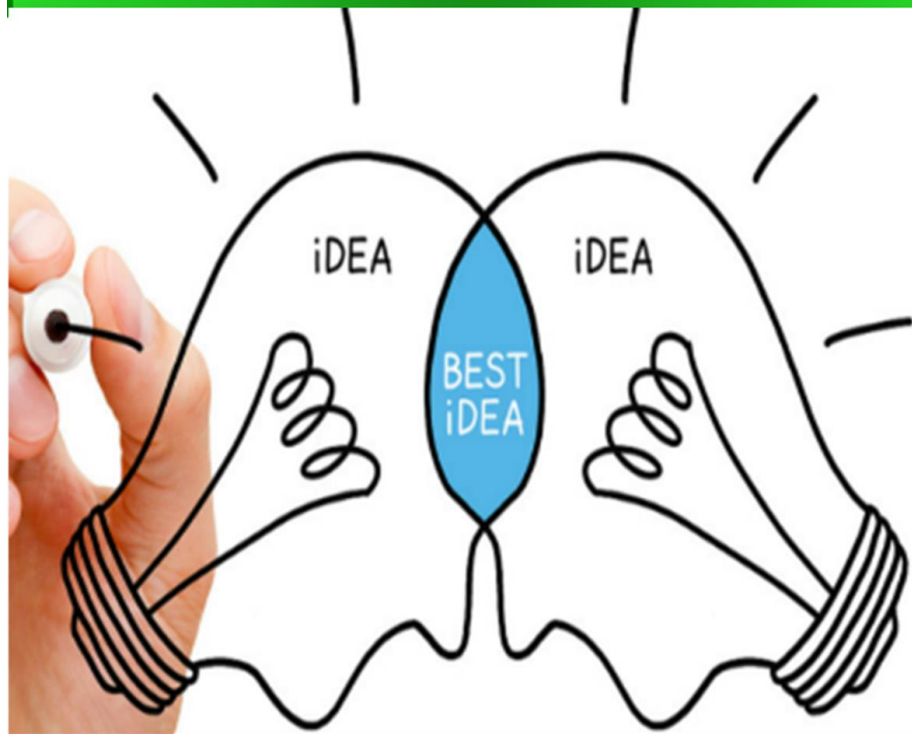
# L'Éducation Thérapeutique

- L'éducation thérapeutique du patient est un **processus continu**, dont le but est d'aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- Les **finalités spécifiques** de l'éducation thérapeutique sont :
  - l'acquisition et le maintien par le patient de compétences **d'auto-soins** (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé);
  - la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (**compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci**). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.



## LA POSTURE ÉDUCATIVE

L'ESPRIT DE L'ENTRETIEN  
MOTIVATIONNEL



RÉFLEXE  
CORRECTEUR



# Retours expérimentiels sur l'approche ETP

En tant qu'usagère TSA en cours de rétablissement, l'approche ETP (via de nombreux groupes) qui m'a été proposée dans le cadre de soins de réhabilitation psychosociale m'a permis de :

- me **centrer sur moi afin d'identifier mes besoins** car j'ai pris conscience que le contenu des groupes s'ajustait à ces besoins, j'étais donc encouragée à les exprimer;
- m'encourager à **trouver les réponses par moi-même** et pouvoir les partager avec les autres participants;
- me diriger progressivement vers une **meilleure estime de moi**. La méthodologie employée **objectivait mes ressources** alors que j'étais polarisée sur mes limites;
- **me motiver** via des groupes autour **d'objectifs personnels concrets** : reconversion professionnelle/formation, adapter mon travail à mes particularités, respecter mes limites dans des situations issues de mon quotidien, gérer mon anxiété...

# Retours expérientiels sur l'approche ETP

- avoir la sensation d'être **prise au sérieux, d'être écoutée et de retrouver une dignité** face à l'auto-stigmatisation et la stigmatisation (cadre bienveillant des groupes, rapport horizontal avec animateurs);
- ressentir un **sentiment d'appartenance, d'unité** avec les autres participants, être en émulation avec eux;
- **retrouver l'espoir** à travers les témoignages des autres usagers, échanger des 'trucs et astuces';
- **expérimenter, me lancer** même si au début j'ai pu faire des erreurs. Sans la participation active des participants, le groupe ne peut pas avancer : **ressentir une responsabilité, incarner son envie de changement à travers sa participation au groupe puis dans sa vie quotidienne;**

# Retours expérientiels sur l'approche ETP

- **prendre la parole** grâce aux techniques d'animation qui **m'ont décomplexé** à un moment où je doutais beaucoup de moi et où j'étais dans le repli, cela m'a donné **confiance en mes capacités**;
- **acquérir des information scientifiques/médicales rendues accessibles** à tous;
- **apprendre sur moi**, « quel TSA je suis ? » (versant plus **expérientiel**).



# Le Bilan éducatif partagé :

## Extrait du PSI de Mme L. à son arrivée

Domaine	Situation actuelle	Situation espérée	Moyens proposés
Diagnostic	« Je ne suis pas dans l'acceptation du diagnostic. Je suis perdue parmi mes symptômes. Mes proches aussi sont un peu perdu. »	« J'ai besoin de développer mes connaissances sur le TSA. Je ressens un besoin d'unité entre le diagnostic, les symptômes et le traitement »	Groupe Psychoéducation TSA  Groupe Famille  Groupe Estime de soi  TCC individuelle
Symptômes	« Je peux me sentir anxieuse au point de ne plus pouvoir me concentrer. Je ressens aussi de la tristesse. »	« J'aimerais me fixer comme but d'arriver à gérer mon anxiété et ma tristesse à l'aide d'outils .»	Groupe Gestion du stress  TCC individuelle



# Le Bilan éducatif partagé :

## Extrait du PSI de Mme L. à son arrivée

Domaine	Situation actuelle	Situation espérée	Moyens proposés
Gestion de la santé	« La gestion administrative en lien avec ma santé peut me demander beaucoup d'énergie au quotidien (démarche, dossiers, rdv...) »	« J'aimerais un soutien à la gestion administrative quand je me sens surchargée. »	Suivi ponctuel avec l'A.S  Se mettre en lien avec l'AS de la CARSAT
Emploi	« C'est une grande source d'angoisse et d'incertitude : quelles sont mes limites ? »	« Je ne souhaite pas me pencher sur la question pour le moment. »	<u>A long terme :</u>  Perception du Travail  Job coaching

# 3.4

## TSA SDI : QUELLES INTERVENTIONS ?



Les soins de réhabilitation psychosociale ont démontré une efficacité sur :

- **la réduction de l'impact des comorbidités psychiatriques;**
- **le renforcement de l'autonomie;**
- **le renforcement de la participation sociale;**
- **le renforcement de l'accès à l'emploi.**

des personnes avec TSA SDI.

(Tobin et al., 2014)



« Je n'accepte toujours pas le diagnostic, je suis très sensible au côté péjoratif de l'autisme, à ce que les gens disent : le fait d'être vue comme handicapée avec une étiquette, stigmatisée »

« J'ai eu ce diagnostic maintenant qu'est-ce que j'en fait ? Comment travailler sur mes problèmes et exploiter mes points forts ? »

« Comment se distancer de l'auto-stigmatisation ? »

« Comment transformer tout ce que je découvre en forces et arrêter de me voir comme une erreur, une tare, un boulet ? »

**Recevoir un diagnostic de TSA : objectivation, informations. Travail autour du déni, auto-stigmatisation. Recueil besoins**

**Investir son diagnostic: 'quel TSA je suis ?' Devenir peu à peu expert de son fonctionnement**

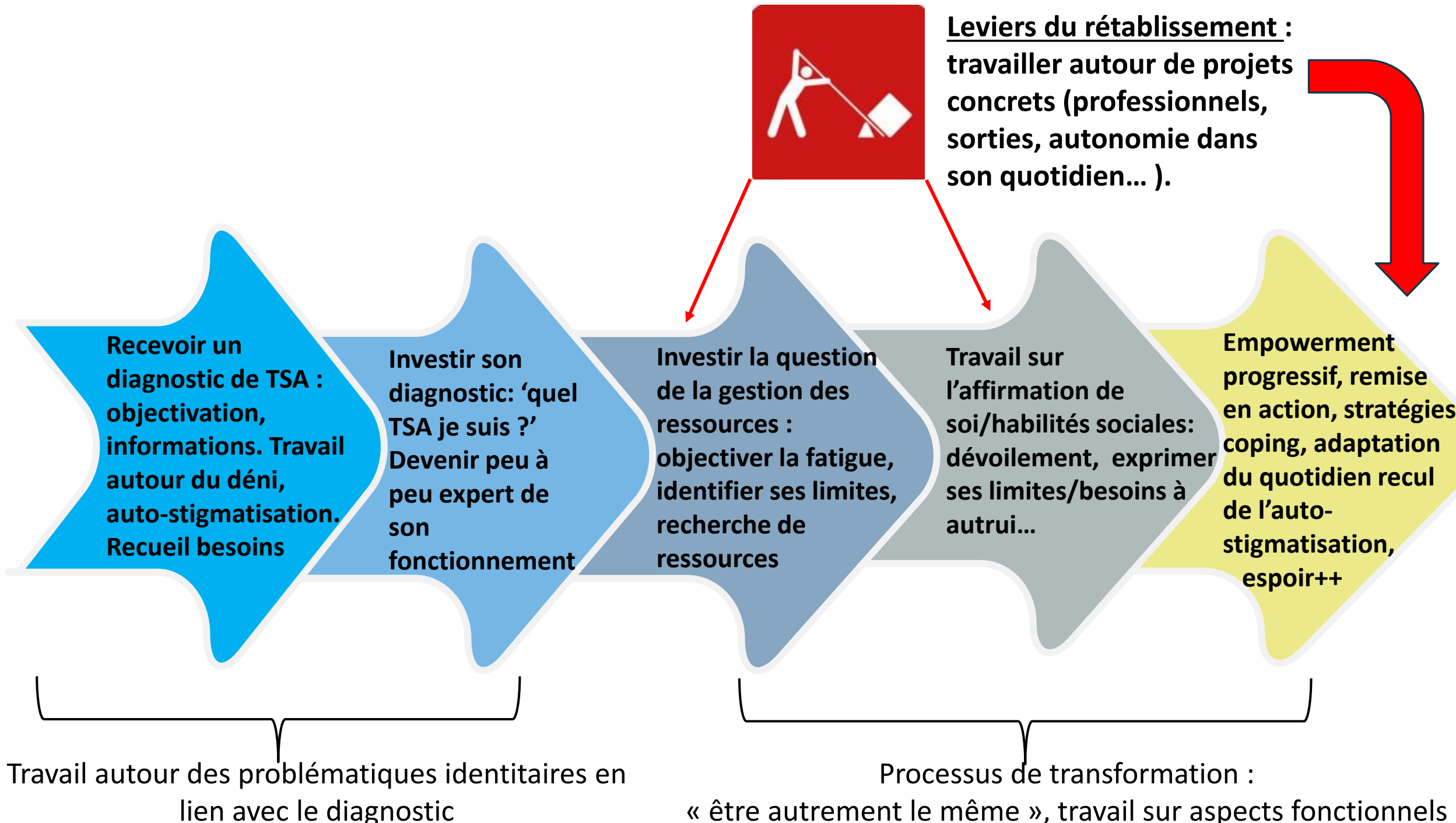
**Investir la question de la gestion des ressources : objectiver la fatigue, identifier ses limites, recherche de ressources**

**Travail sur l'affirmation de soi/habilités sociales : dévoilement, exprimer ses limites/besoins à autrui...**

**Empowerment progressif, remise en action, stratégies coping, adaptation du quotidien recul de l'auto-stigmatisation, espoir++**

Travail autour des problématiques identitaires en lien avec le diagnostic

Processus de transformation : « être autrement le même »



# Exemples d'interventions spécifiques pour des personnes TSA SDI

## ■ **Psychoéducation**

- À destination des personnes ayant un TSA
- À destination des proches

Gordon et al., 2015  
Smith et al., 2012

## ■ **Entraînement aux habiletés sociales**

Heselmark et al., 2014  
Spain et Blainey, 2015

## ■ **Remédiation de la cognition sociale**

Flechter-Watson et al., 2014

## ■ **TCC**

Prise en charge des comorbidités

Spain et Blainey, 2015



# Exemples d'interventions spécifiques pour des personnes TSA SDI : l'emploi

## ■ **Emploi accompagné**

- Insertion professionnelle en milieu ordinaire dans 63,3% des cas (25% sans)
- Bénéfices complémentaires sur l'estime de soi et la qualité de vie subjective

Lounds Taylor, 2012

## ■ **Entraînement aux habiletés sociales en milieu professionnel**

- Utilisation plus fréquente de stratégies de résolution de problème

Morgan, 2014; Bonete, 2014

## ■ **TCC** en association avec l'emploi accompagné

Nicholas et al., 2016

- Diminution du nombre d'obstacles perçus à l'insertion professionnelle
- Amélioration du sentiment d'efficacité pour les surmonter

Dubreucq, 2016



Tableau 42.1 Spécificités du syndrome d'Asperger.

Caractéristiques cliniques et cognitives	Conséquences fonctionnelles	Interventions
<p><b>Troubles de la cognition sociale</b></p> <p>Difficultés à comprendre les contextes sociaux, à repérer les émotions et intentions d'autrui</p>	<p>Naïveté sociale, difficultés à comprendre l'implicite, les sous-entendus, interprétations parfois littérales (« il a le bras long »), difficultés avec les interactions impliquant un tour de table (ex : savoir qui fait quoi, comment), avec qui interagir, repérer les priorités et s'affirmer en milieu de travail et intégration sociale parfois compliquée (peu de bavardage social)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coaching individuel</li> <li>• Remédiation de la cognition sociale</li> <li>• Mise en place de référents en milieu de travail</li> </ul>
<p><b>Manque de réciprocité sociale</b></p>	<p>Difficulté à réagir de la façon attendue par son interlocuteur (offre de réconfort) et risque de faux pas sociaux (remarque « trop franche »)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coaching individuel</li> <li>• Remédiation de la cognition sociale</li> </ul>
<p><b>Troubles de la communication verbale et non verbale</b></p>	<p>Ton monocorde, inclusion de trop de détails, difficultés à répondre à des questions types « vos qualités/défauts, vos motivations » dans les entretiens d'embauche. Contact oculaire souvent évitant, visage parfois peu expressif gestes stéréotypés, comportement perçu comme étrange</p>	<p>Entraînement des habiletés sociales</p>
<p><b>Troubles des fonctions exécutives</b></p>	<p>Difficultés à prioriser une tâche par rapport à une autre, à s'organiser dans son travail et à respecter les délais attendus, tendance à la procrastination. Adaptation parfois difficile aux situations de stress et aux imprévus ou s'il faut modifier une routine</p>	<p>Remédiation cognitive</p>
<p><b>Troubles métacognitifs</b></p>	<p>Identification et communication difficiles sur ses émotions, difficulté à gérer les situations de stress, à repérer les signes avant-coureurs et à alerter les professionnels de santé, difficultés à comprendre son fonctionnement, celui des autres et à différencier ce qui relève du syndrome d'Asperger de ce qui relève de sa personnalité. Difficultés à évaluer sa performance avec perfectionnisme ou au contraire manque d'insight</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TCC</li> <li>• Gestion du stress</li> <li>• Plan de crise conjoint</li> <li>• Psychoéducation</li> <li>• Entraînement métacognitif</li> <li>• Travail sur l'estime de soi</li> </ul>
<p><b>Traitement particulier de l'information</b></p> <p>Sur-fonctionnement perceptif (hyper/hypo sensibilités), faiblesse de la cohérence centrale, monotropisme, pensée en images, perception du temps</p>	<p>Difficultés à supporter certains bruits (sensibilité au bruit de fond) et les lumières vives, à filtrer les informations, à participer à des conversations impliquant plusieurs personnes et à travailler en open-space. Fatigabilité sociale et anxiété plus importantes. Perception accrue des détails mais difficulté parfois à appréhender le contexte d'une façon globale. Meilleure perception des stimuli non sociaux/stimuli sociaux. Capacité plus réduite à s'adapter aux imprévus/besoin de planifier</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profil sensoriel et compensation (gilet de pression, temps seul, adaptation du logement, du poste</li> <li>• travail...)</li> <li>• Psychoéducation</li> <li>• Coaching individuel</li> </ul>
<p><b>Comorbidités psychiatriques</b></p>	<p>Altération du fonctionnement social et professionnel, altération de la qualité de vie subjective</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivi psychiatrique</li> <li>• TCC</li> </ul>



# Agir dans les différents domaines

- Agir sur **la sensorialité**  $\leftrightarrow$  **l'anxiété**  $\leftrightarrow$  **la fatigabilité**;
- Améliorer la **résolution de problèmes** (en lien direct pour certains avec de moins bonnes fonctions exécutives dont la flexibilité cognitive);
- Agir sur certains processus psychologiques : **ruminations/inquiétudes**, **perfectionnisme / procrastination**, ...;
- Améliorer l'**identification** (alexithymie) et la **gestion des émotions** (en lien avec la dysrégulation émotionnelle);
- Améliorer le **décodage social** et les conventions sociales;
- Discuter avec les personnes du **traitement de l'information** : intellectualisation, peu de prise en compte du contexte et des émotions pour la prise de décision, ...

# Retour d'expérience d'une pair-aidante dans l'accompagnement des personnes



- **Difficultés autour du concept de rétablissement :**
  - **notion pouvant paraître floue** d'autant plus si la personne n'a pas le recul nécessaire pour l'appréhender (début parcours);
  - **aucun modèle** ne fait l'unanimité;
  - **faire face à la peur de l'inconnu** de la personne accompagnée, parfois de sa **perte de contrôle** sur sa vie, écouter et accueillir ses **problématiques/questionnements identitaires**.



## ▪ **Ressources :**

- Utilisation de **modélisations** en restant prudent sur la nécessaire adaptabilité du modèle à chacun ;
- **Utilisation incontournable du témoignage**, du récit de vie : ce peut-être le vôtre en tant que pair, complété par celui d'auteurs qui ont consacré des ouvrages à leurs parcours, des podcasts, vidéos, ou encore orienter les personnes vers des GEM, des associations, des réseaux sociaux ou enfin vers des bibliothèques vivantes ;
- **Susciter l'espoir** en ouvrant le chemin des possibles, en **favorisant l'expression de projets** qui ont du sens et dans lesquels les personnes vont se projeter;
- Prendre un point de repère à un moment précis du parcours, par exemple au début, et s'autoriser régulièrement à **mesurer le chemin parcouru** avec la personne. L'outil PSI (ou BEP) est excellent pour cela, ces révisions peuvent être l'occasion de le faire.



## ▪ **Ecueil à éviter :**

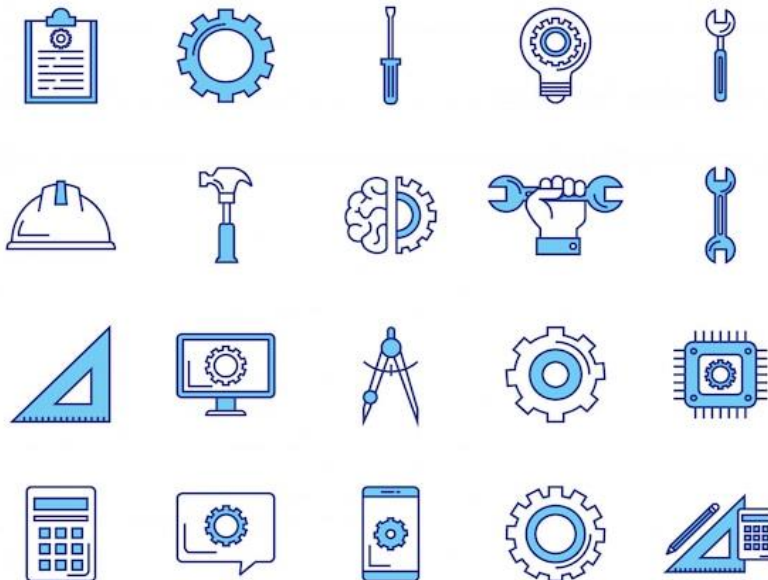
- ne pas aller trop vite, **respecter le rythme** de la personne qui peut mettre du temps par exemple à se projeter. Si cela est le cas, se pencher sur **de possibles problématiques identitaires induites par le diagnostic;**
- **ne pas faire à la place de...**
- **ne pas se décourager** de l'évolution de la personne qui ne sera **pas rectiligne** mais faite d'innombrables allers-retours entre les différentes étapes du rétablissement;
- s'assurer de **ne pas être la seule personne à accompagner dans la durée**, danger d'épuisement pour soi et un danger de réduire l'accompagnement de la personne qu'à une seule approche. Penser à la **complémentarité des approches** soignants/pair-aidant...
- ne pas oublier **l'accompagnement des familles** elles aussi concernées par le rétablissement (groupes thérapeutiques, associations d'aidants, pair-aidants famille...).

# 3.5

## LES OUTILS TRANSVERSAUX ET EXEMPLES D'UTILISATIONS

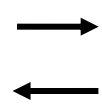


# Outils, modélisations pour travailler les freins en lien avec les problématiques identitaires

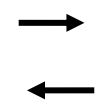


# Prise en compte de la problématique identitaire à l'échelle d'un parcours

Calmer, stabiliser la détresse en lien avec la rupture des sentiments d'identité et de sécurité



Consolider, investir cette notion d'identité, amorcer la question du changement



Début de l'investissement du volet fonctionnel et des comorbidités

Psycho -Éducation

Groupe Famille

A.S

Pair-aidant

Neuro-psycho/  
médecin

Psycho. TCC

EHS

Remédiation cognitive

Gestion du stress

Tout professionnel

Quelques semaines à quelques mois

Plusieurs mois à 2 ans

## LA METAPHORE DU MILLEFEUILLE

LE TSA NE DEFINIT PAS TOTALEMENT UN INDIVIDU,  
IL FAIT PARTIE DE LUI. IL INTERFERE AVEC LES AUTRES  
ELEMENTS QUI CONSTITUENT SA PERSONALITE  
CE QUI EN FAIT UN ETRE UNIQUE.



<b>TSA</b>
<b>TROUBLE(S) NEURODEVELOPPEMENTAL ASSOCIE(S) : TDA/H, troubles DYS</b>
<b>COMORBIDITE(S) ASSOCIEE(S) : troubles humeur, troubles anxieux, addiction ...y compris dimension somatique (avec impact sur le mental)</b>
<b>TRAITS DE CARACTERE</b>
<b>CROYANCES</b>
<b>VALEURS-EDUCATION</b>
.....

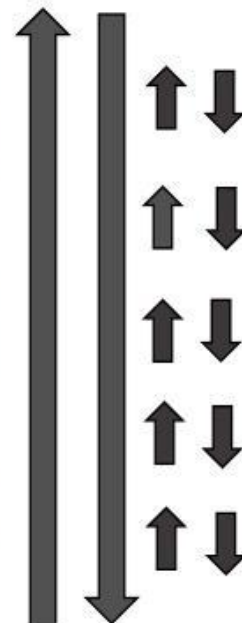
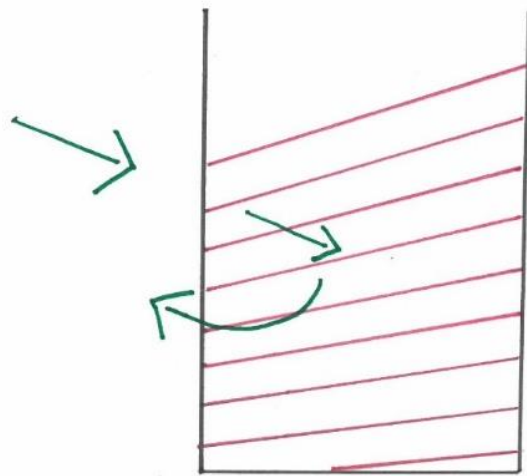
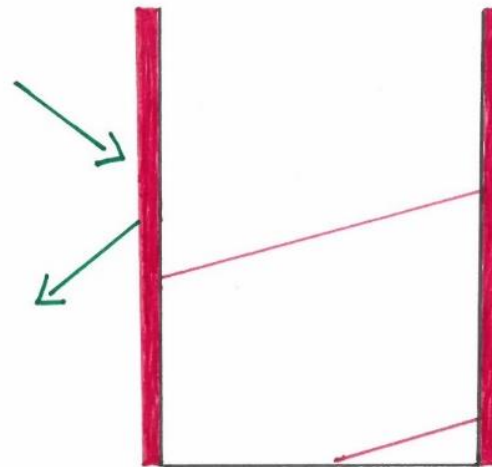




Schéma représentant la mécanique de la 'construction identitaire' chez une personne 'neurotypique' (NT) et chez une personne TSA



NT



TSA

**ENVIE DE PARTICIPER?**  
CONTACTEZ-NOUS



CENTRE AMBULATOIRE DE  
SANTÉ MENTALE

8, PLACE DU CONSEIL  
NATIONAL DE LA RÉSISTANCE  
38400 ST MARTIN D'HÈRES

TÉL. : 04 56 58 84 30

[contact@repsy.fr](mailto:contact@repsy.fr)

« PATIENCE.

LA PATIENCE.

LA PATIENCE.

TRAVAILLEZ À VOIR MON AUTISME  
COMME UNE CAPACITÉ DIFFÉRENTE  
PLUTÔT QU'UN HANDICAP.

REGARDEZ AU-DELÀ DE CE QUE  
VOUS POUVEZ VOIR COMME DES  
LIMITES ET VOYEZ LES CADEAUX  
QUE L'AUTISME M'A DONNÉS. »

ELLEN NOTBOHM

# MIEUX VIVRE AVEC UN TSA

**Prendre soin de ma santé psychique**



PHOTOGRAPHE © BAPTISTE GAMBY



## l'éducation thérapeutique C'EST QUOI ?

C'est un programme d'acquisition et de maintien de connaissances qui permettent d'apprendre à mieux gérer les troubles au quotidien.

Les séances sont élaborées de manière collaborative et participative, en fonction de vos besoins et souhaits.

C'est un droit. La loi portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a introduit l'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes d'une maladie chronique (loi du 21 juillet 2009).

## POUR QUI ?

Ce module s'adresse à toute personne concernée par un TSA, qui souhaite:

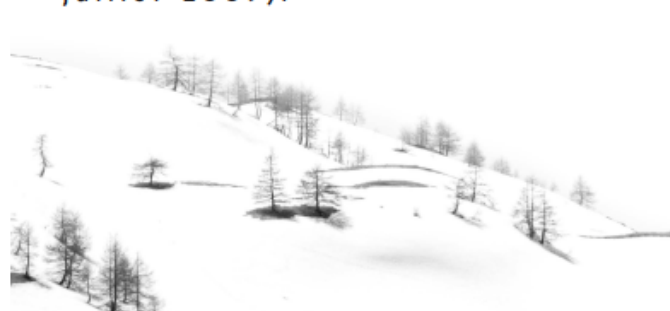
- Mieux comprendre son fonctionnement (particularités, symptômes, motivations...)
- Améliorer ses relations sociales
- Prendre soin de sa santé au quotidien
- Développer ses compétences d'adaptation

## CONCRÈTEMENT

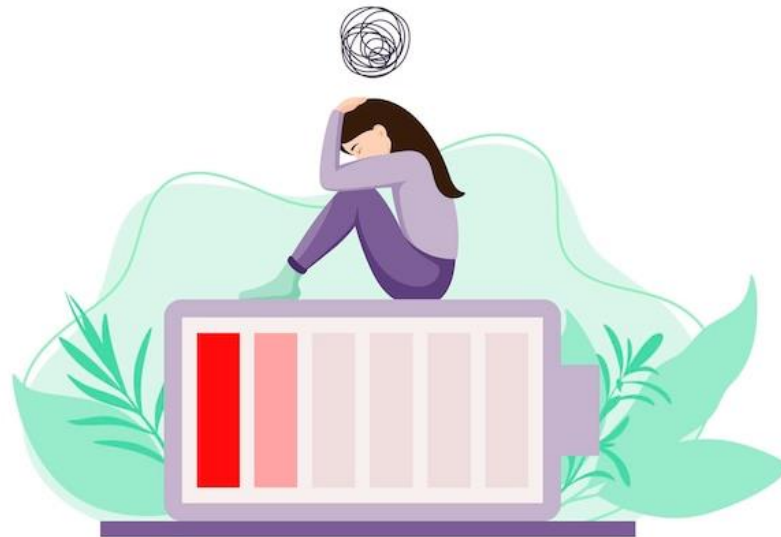
LES ATELIERS DURENT 2H, EN PETITS GROUPES DE MOINS DE 10 PERSONNES, DANS LE RESPECT DES SPÉCIFICITÉS DE CHACUNE ET CHACUN.

6 ATELIERS INTERACTIFS, PARTICIPATIFS ET BASÉS SUR LA COOPÉRATION ET LE PARTAGE DE SAVOIRS.

1 ENTRETIEN INDIVIDUEL EN FIN DE PROGRAMME



# **Outils, modélisations pour travailler les freins en lien avec la gestion des ressources**



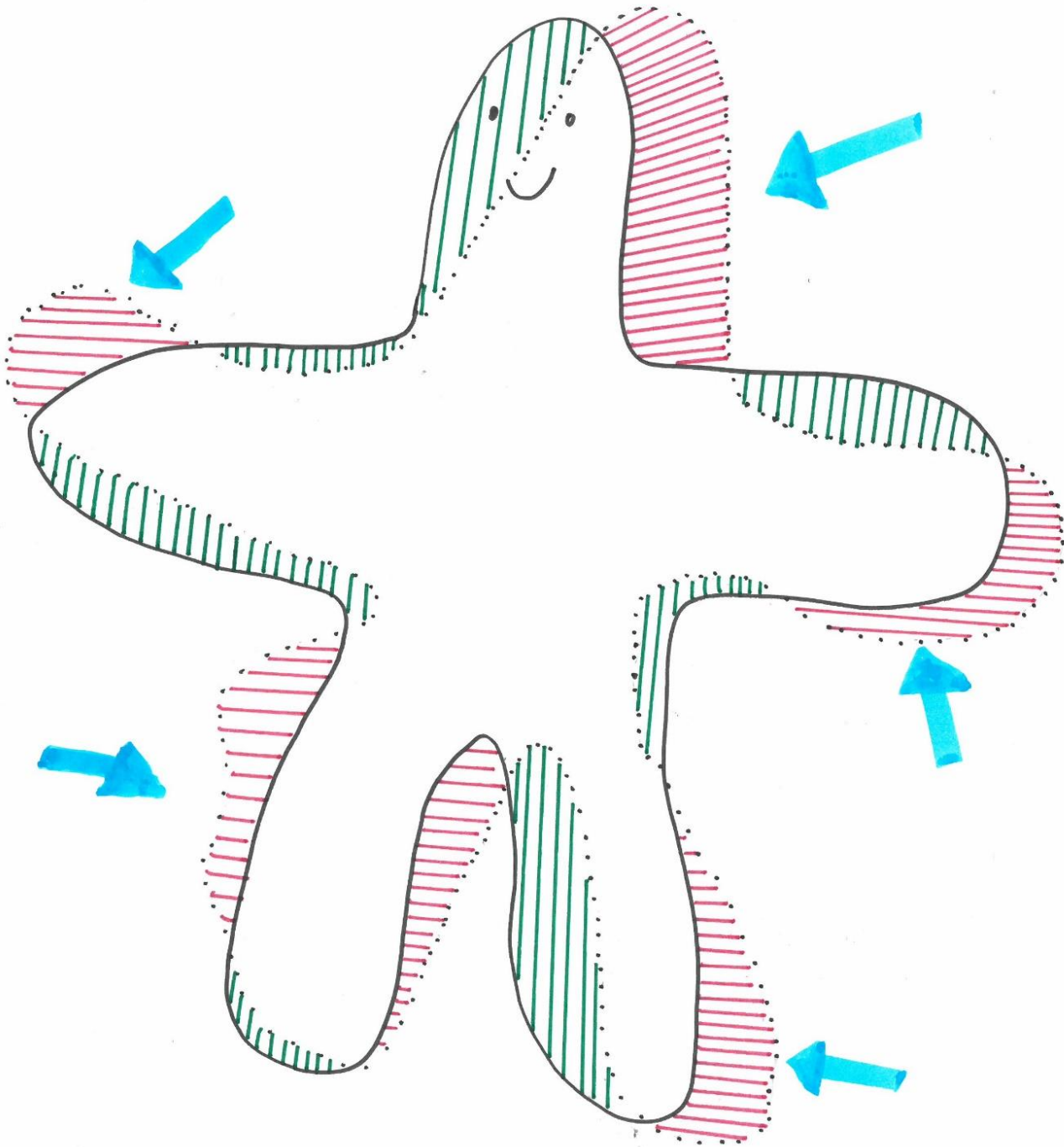


Intensité de la fatigue globale au fil de la journée

Relevé de fatigue journalier pour aider à la prise de décision en lien avec la gestion de ses ressources, prévention épuisement

Entrée	9h30				14h30				
	Fatigue (note sur 10)	Activité ou commentaire	Stress (note sur 10)	Commentaire, humeur	Fatigue (note sur 10)	Activité ou commentaire	Stress (note sur 10)	Commentaire, humeur	Fatigue (note sur 10)
31/1	1	Nuit de bonne qualité.	1	Détente et repos.	4	Journée de repos.	3	Un peu de paperasse et d'organisation.	4
1/2	2	Nuit de qualité correcte.	1	Détente et repos.	3	Repos et déplacement en ville. Coup de pompe digestif.	5	Nouvelle concernant une proche.	7
2/2	2	Nuit de qualité correcte.	3	Stress durant la nuit.	4	Un peu de logistique.	3	Après-midi tranquille, rentrée à la maison.	6
3/2	2	Nuit de qualité correcte, mais insomnie.	2	Repos correct.	3	Journée tranquille.	5	Pensées noires.	7
4/2	2	Nuit correcte. Encore besoin de repos.	1	Détente et repos.	2	Détente et repos.	1	Détente et repos.	4
5/2	1	Nuit de bonne qualité.	1	Nuit de bonne qualité.	2	Logistique, à part ça motivation pour un événement !	1	Plaine forme !	5
6/2	1	Nuit de bonne qualité.	1	Nuit de bonne qualité.	5	Retombée de la journée d'hier, à part ça détente.	1	Détendue, mais fatiguée.	5
7/2	1	Nuit de bonne qualité.	1	Nuit de bonne qualité.	3	Détente et repos.	2	Détente et repos.	9
8/2	3	Accumulation de fatigue des jours précédents.	2	Nuit correcte.	3	Détente et repos.	1	Détente et repos.	6
9/2	3	Accumulation de fatigue des jours précédents.	2	Nuit correcte.	5	Accumulation de fatigue et nouvelle inquiétante.	5	Accumulation de fatigue et nouvelle inquiétante.	5
10/2	2	Encore un peu de fatigue.	1	Nuit de bonne qualité.	3	Détente et repos.	1	Détente et repos.	4
11/2	1	Nuit de bonne qualité.	1	Nuit de bonne qualité.	2	Un peu de logistique, surtout du Magic.	3	Événement Magic.	4
12/2	6	Bonne nuit mais accumulation.	5	Bonne nuit mais accumulation de la veille.	7	État de grande fatigue.	2	Fatiguée mais en sécurité.	7

Représentation  
symbolique du mécanisme  
d'hypercompensation,  
travail prévention  
épuisement



Flèches bleues : demandes sociales

Hachures rouges : hypercompensation

Hachures vertes : talents de la  
personne souvent jugés atypiques

# La Théorie des Cuillères

Dysautonomia International



Conscience



Prévention



Évolution

La Théorie des Cuillères est un moyen créatif d'expliquer aux ami.e.s et à la famille en bonne santé ce qu'est de vivre avec une pathologie chronique. Les patient.e.s de Dysautonomia ont souvent une énergie limitée, représentée par des cuillères. Trop faire sur une journée peut vou.e.s laisser à court de cuillère pour le lendemain.

**Si vou.e.s aviez uniquement 12 cuillères par jour, comment les utiliseriez-vous.e.s ?**

Enlevez 1 cuillère si vou.e.s avez mal dormi la nuit dernière, si vou.e.s avez oublié de prendre vos médicaments ou si vou.e.s avez sauté un repas. Enlevez en 4 si vou.e.s avez un rhume.



sortir du lit



prendre une douche



préparer un repas et le manger



aller au travail/à l'école



s'habiller



se coiffer



planifier des choses et se socialiser



aller dans les magasins



prendre un traitement



surfer sur internet



s'occuper un peu de la maison



aller chez le médecin



regarder la télé



lire un livre/ étudier



conduire



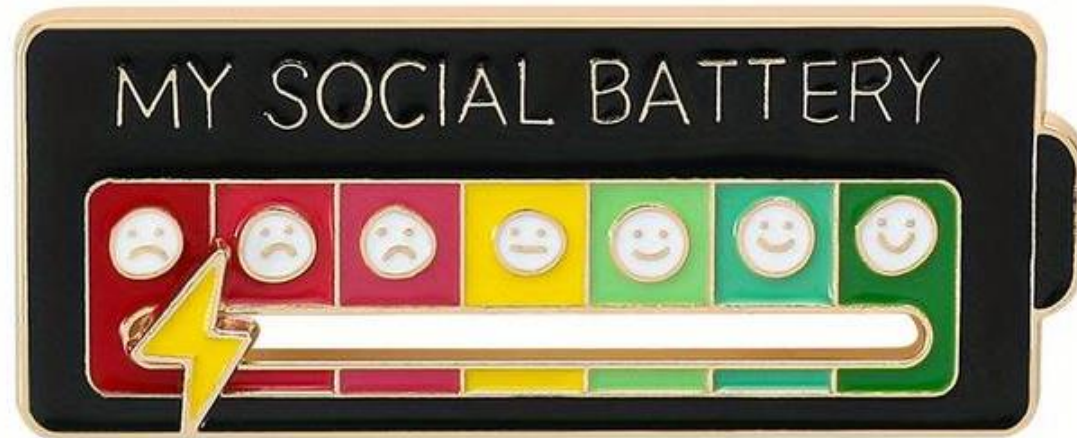
faire de l'exercice

La Théorie des Cuillères a été écrite par Christine Miserando, retrouvez celle-ci sur son site web : [www.butyoudontlookick.com](http://www.butyoudontlookick.com)



# Dire ses limites aux autres :

- Entraînement aux habilités sociales
- My social battery



- Le support papier type carte à jouer à utiliser quand il n'est pas possible de s'exprimer, il délivre un message générique à la personne à laquelle il est donné pouvant expliquer le problème rencontré par la personne TSA. Par exemple : « il ne m'est pas possible de vous répondre pour le moment, je reviens vers vous dès que possible ».



# **Outils, modélisations pour initier la mise en action**

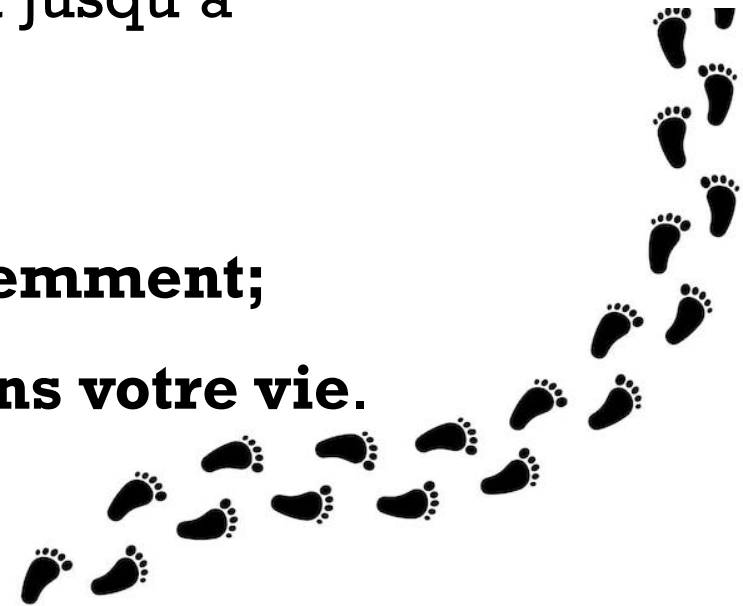


# METHODE DES PETITS PAS

- Cette méthode va vous permettre d'atteindre les objectifs que vous vous serez fixés en les divisant en petites étapes qu'on appellera "petits pas". Il s'agit donc, au travers cette technique, de **faire une suite de petites étapes pour finalement réaliser quelque chose de grand pour vous.**
- Les 5 étapes clés pour mettre en œuvre la technique des petits pas
- **Étape 1** : définir le plus clairement possible votre objectif final, si l'objectif est trop flou vous ne vous l'atteindrez jamais.... N'hésitez à reprendre la méthode SMART (Spécifique, Mesurable, Accessible, Réaliste, Temporellement défini).
- **Étape 2** : découper cet objectif en plusieurs petites étapes : « sous- objectifs ».
- **Étape 3** : Passez à l'action en commençant vos petits pas : réalisation du 1er sous- objectif ! Vous avez lancé la machine !
- **Étape 4** : Fêter et valoriser chaque sous-objectif atteint.
- **Étape 5** : Bravo à vous, vous avez réussi ! Et au-delà d'avoir atteint votre objectif, vous avez pris conscience de vos capacités à réaliser vos envies, vos projets...

# QUELS SONT LES BÉNÉFICES DE CETTE APPROCHE ?

- **Atteindre en douceur un objectif** : en effet cette méthode demande des efforts constants qui ne sont en rien insurmontables;
- **Éviter de se décourager** face à un objectif qui vous semble insurmontable;
- **Développer votre confiance en vous** en vous prouvant que vous pouvez relever de nouveau challenge qui vous paraissait jusqu'à maintenant au-dessus de vos moyens;
- Vous pouvez dupliquer cette technique pour tous les projets, il s'agit donc **d'apprendre à fonctionner différemment**;
- Atteindre petit à petit des **changements importants dans votre vie.**



# La stratégie des petits pas dans le contexte d'une (re)insertion professionnelle

● Travail de reconquête identitaire

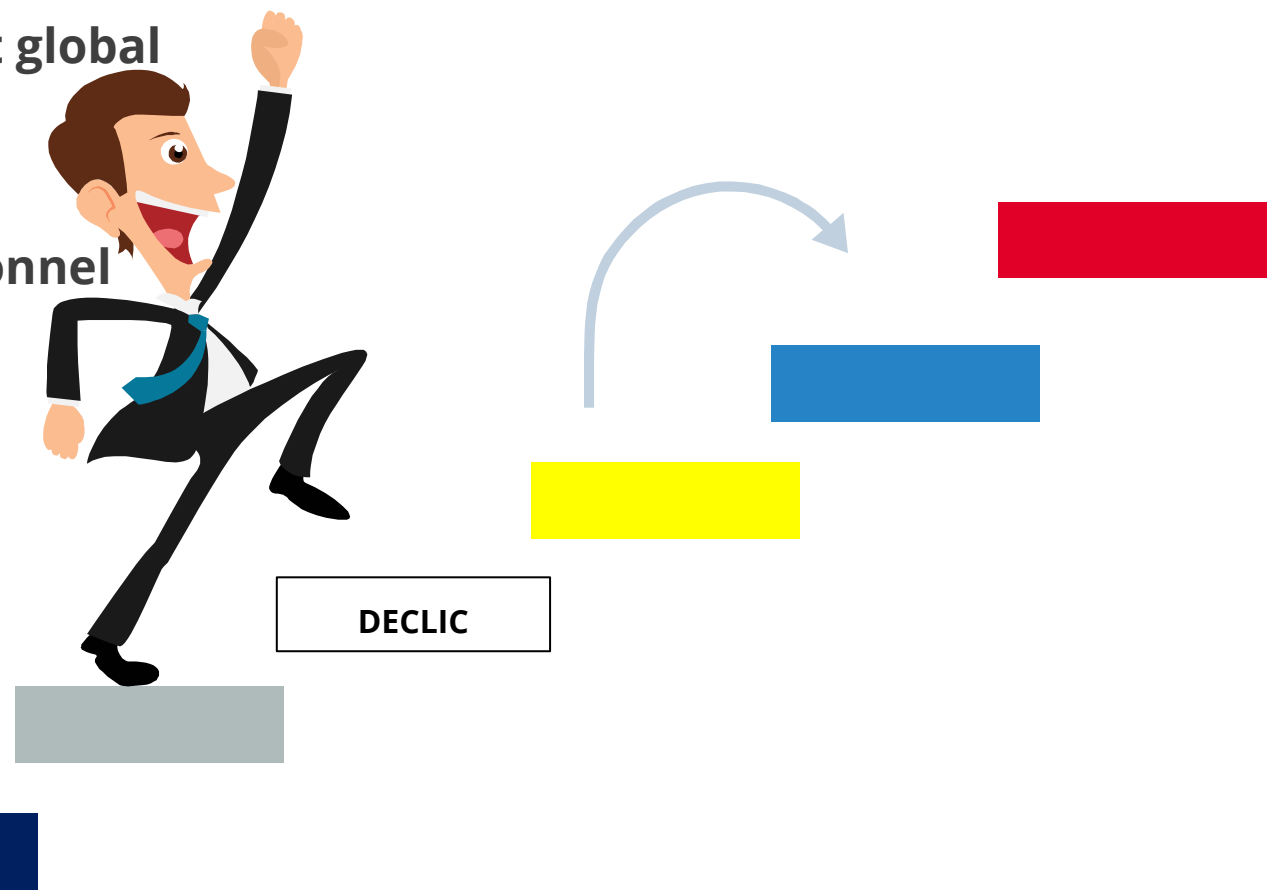
● Bonne connaissance de son fonctionnement global (limites + ressources)

○ Formalisation d'un nouveau projet professionnel

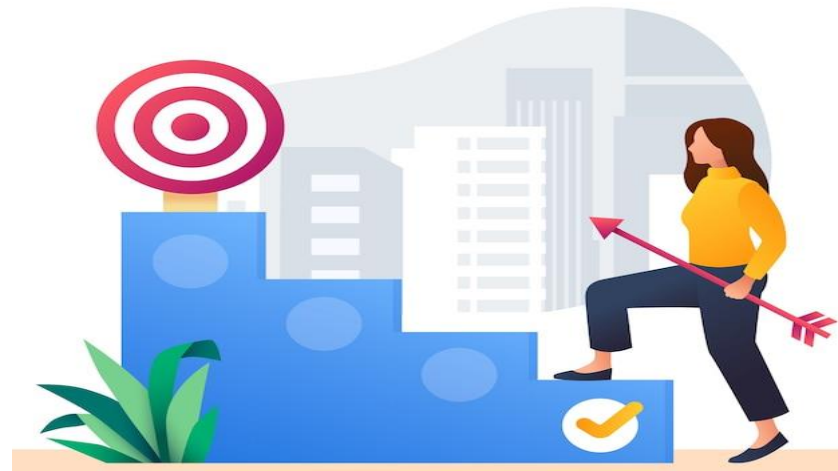
● Actions de bénévolat association

● Stage court en entreprise, collectivités, association, service civique...

● Signature CDD court puis CDD long voire CDI  
Travail aménagé (tps partiel), RQTH, pension invalidité, interlocuteurs (médecine travail...)



# **Outils, modélisations pour travailler la prévention des risques**



Nom et Prénom:

date naissance:

Téléphone :

Adresse :

Date :

Mon plan de crise a été élaboré conjointement avec (noms et rôles des différents partenaires) :

Les difficultés psychiques et/ou problèmes d'addiction qui ont motivé mon suivi :

Qu'est-ce qui peut m'amener à une situation qui me dépasse, me mette en crise ou me fasse rechuter ?

Comment suis-je concrètement quand je suis en crise ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements)

Y a-t-il d'autres signes qui apparaissent selon mon entourage ?

Que pourrais-je faire concrètement pour gérer cette situation difficile? (mettre par ordre de priorité en favorisant d'abord les stratégies personnelles, puis celles de l'entourage et finalement celles nécessitant l'intervention de professionnels)

En cas de besoin, à qui puis-je demander de l'aide ? (nom, nature du lien ou rôle, tél ; mettre par ordre de priorité en favorisant d'abord le réseau des proches, puis des professionnels du réseau habituel, puis les services et institutions de garde)

Quand je vais moins bien, en cas de crise et/ou de rechute :

Quels sont les soins que je souhaite recevoir ?

Quels sont les soins que je souhaite éviter ? (argumenter les raisons du refus)

Quelles sont alors les alternatives possibles ? (indispensable à renseigner en cas de refus de soins ou de traitements)

Dans une situation de crise, quelles sont les démarches concrètes à faire ou à déléguer pour préserver mes intérêts et mon quotidien ? (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail, ...nommer qui peut ou doit faire quoi, mettre les coordonnées des personnes afin qu'elles puissent être atteintes en cas de besoin)

Mon plan de crise conjoint a été transmis à : (lieu ou nom, nature du lien)

Lieu et date :

Rôles &amp; signatures :

# **Outils et dispositifs pour accéder à ses droits**



# Pourquoi le rôle du médecin est-il important dans l'accès aux droits de son patient ?

Camille DUPRESSOIR Assistante Sociale C3R

- ❑ En France : il n'y a pas d'automaticité des droits.

Le fait de relever de l'AAH, de la RQTH, ou de l'invalidité devra émaner le plus souvent de la personne elle-même.

Ce qui éloigne de fait, les personnes les plus vulnérables ayant le moins accès à l'information. C'est pourquoi le médecin généraliste ou le psychiatre traitant est parfois **la première personne à informer la personne sur la possibilité de recourir à un droit.**

- ❑ Les attributions de ces droits sont toutes soumises à une expertise médicale par un médecin de la MDPH **qui ne connaît pas la personne.**

Il est important de remplir un dossier en donnant un maximum de détails ou d'écrire un courrier précis qui permettra aux instances sollicitées **de prendre une décision éclairée**

- ❑ Souvent considérés comme un risque de maintenir les personnes dans l'inactivité, ces droits peuvent être **le tremplin nécessaire à l'accès aux soins et à la reprise d'un projet professionnel** qui prend en compte les spécificités de santé de la personne en évitant le risque de la grande précarité.





# Invalidité-AAH quelle différence ?

## Allocation Adulte handicapé

- Allocation universelle versée par les Caisses d'Allocations Familiales **en fonction des revenus du foyer;**
- Valable de 1 an à plusieurs années, des dossiers de renouvellement sont à prévoir.

## Invalidité

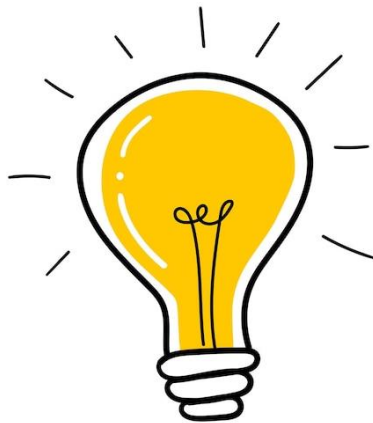
- Pension versée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie en **fonction de ce qu'a cotisé** le demandeur lors de son activité salariée passée (au même titre que le chômage, maternité...);
- Pas de date de validité définie **mais peut être recalculée, suspendue ou supprimée en fonction de l'évolution de la situation;**
- Elle est prioritaire sur l'AAH.

Remarque : L'AAH à taux plein est de 919€/mois. Si une personne a une pension d'invalidité en dessous de cette somme, elle peut faire une demande d'AAH afin de la compléter jusqu'à 919€.

# Bon à savoir...

- **Une personne avec l'AAH ou une pension d'invalidité (Cat 1 et 2) peut travailler :**
  - Son AAH se verra recalculée chaque trimestre pour s'ajuster aux revenus.
  - En cas d'invalidité, si la personne ne dépasse pas son salaire de référence (donné par la CPAM), elle peut cumuler sa pension à ses revenus = **ce qui peut favoriser le maintien d'une activité salariée à temps partiel avec des revenus équivalents à un temps plein;**
  
- **Il n'est pas nécessaire d'attendre 3 ans d'arrêts maladie pour faire une demande de pension d'invalidité**
  - Si la demande émane de la personne elle-même ou de son médecin traitant;
  
- **Un psychiatre ou autre spécialiste peut demander une ALD (affection longue durée)**
  - Elle ne sera en revanche valable que 6 mois, le temps de passer le relais à un médecin généraliste pour le renouvellement.

- La PCH** (Prestation de Compensation du Handicap ) peut être utile dans des situations très graves d'isolement mais nécessite une évaluation au domicile par un ergothérapeute.
- En cas de problématique(s) sensorielle(s), cela peut être mentionné dans le questionnaire patient en cochant dans la rubrique vie quotidienne 'appareillage'.
- Il est possible de demander **une RQTH auprès de la MDPH.**



# VIGNETTE CLINIQUE 1

Situation : homme 31 ans. Demande initiale SLS et conseiller emploi devant manque de confiance en soi



- BEP 04/21
- Appropriation du diagnostic 07/21
- Ouverture de droits 09/21
- Groupe rétablissement 03/22 et groupe pour la famille 01/23
- Inclu'Pro formation « remise en mouvement » (maison des asso) 11/22
- Proposition neuropsychologie libérale .... hésitation et refus
- Orientation MDPH 12/22 AAH RQTH SAVS APAJH (liste d'attente) Emploi accompagné
- Souhait indépendance avec logement autonome (recrudescence anxiété)

- GEM atypik besoin accompagnement sécurisé, en 2024 participe à une activité
- AFIPH P2A 02/23 début par un bilan dont profil sensoriel contrat signé en 01/2024
- SAVS APAJH inscrit à trois groupes de travail en 2024 + Prescribouge

**Entre 2021 et 2024, 11 entretiens et de multiples réunions interdisciplinaires**

**Echelle fonctionnement 45 à l'entrée et actuellement située à environ 60**

# Ce que l'on peut retenir :

- une personne **très engagée** dans son rétablissement;
- une **continuité d'accompagnement** psychiatrique;
- le **soutien d'une famille** qui s'est informée, impliquée;
- le **case-management** dans le **respect du rythme** (besoins) de la personne;
- un processus qui **peut paraître long mais positif à l'arrivée.**



## VIGNETTE CLINIQUE 2

Situation : deux hommes, quarantaine d'années.  
Accompagnement Samsah handicap psychique



- Diagnostics tardifs et faible estime de soi
- Expériences professionnelles pas toujours satisfaisantes mais suffisamment longues
- Addictions
- Vellétés de formation
- Réticences à aller vers psychoéducation
- Valeur travail ++

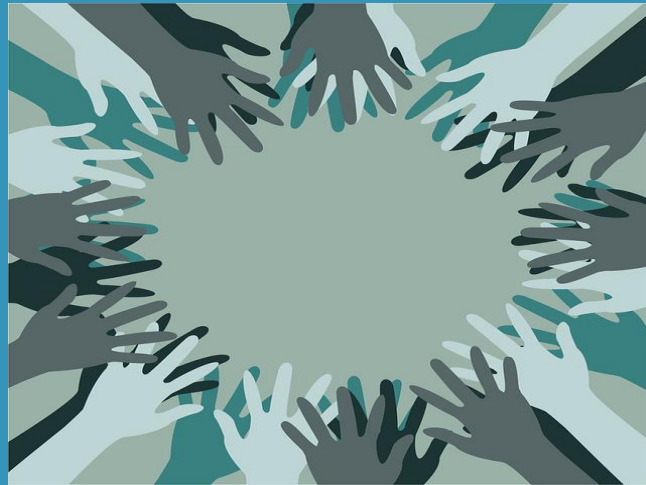


# Ce que l'on peut retenir :



- La nécessité de **respecter le rythme** de la personne accompagnée;
- La prise en compte de **comorbidités addictives**;
- **S'appuyer sur la forte valeur travail** pour accompagner vers ou dans un emploi faisant **sens pour la personne et en accord avec ses limites, besoins et valeurs.**

# RESSOURCES



# SELECTION BIBLIOGRAPHIQUE

## Sites, blogs, podcasts, témoignages thème TSA

- [Comprendrelautisme.com](http://Comprendrelautisme.com)
- <https://aspieconseil.com>
- <http://emoiemoietmoi.over-blog.com/>
- <https://femmesautistesfrancophones.com>
- <https://graafautisme.org/>
- <https://centre-ressource-rehabilitation.org/a-ecouter-podcast-troubles-dans-le-spectre>
- Témoignage « Comment le diagnostic d'autisme a changé ma vie positivement » (bleuetaypique.com)
- Fiche : je vous présente mon autisme – A l'attention des professionnels de santé

## Guides

- « Autistes et non autistes – Mieux se comprendre », Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, version modifiée 2023
- Guide Simon – Handisup, L'entreprise devient accessible aux étudiants autistes
- « Guide de survie pour personne non autiste vivant avec une personne autiste (et vice-versa) » - AFFA
- <https://gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra/> et <https://gncra.fr/outils/outils-des-cra/>
- Dépliant « T'as pas l'air autiste réalisé par les équipes du CRA et du CRR [depliant\\_a4.pdf](https://centre-ressource-rehabilitation.org) (centre-ressource-rehabilitation.org)

## Lieux ressources

- <https://centre-ressource-rehabilitation.org/le-spectre-autistique>
- <https://www.cra-rhone-alpes.org/presentation-du-centre-de-documentation/>

# SELECTION BIBLIOGRAPHIQUE

## Ouvrages, revues, articles sur le TSA SDI

- Julie Dachez et Mademoiselle Caroline, *La différence invisible*, Delcourt, 2016
- Jean-Philippe Piat et Laurent Savard, *Guide de survie de la personne autiste*, Autisme France Diffusion, 2018
- Hugo Horiot, *L'empereur c'est moi*, Iconoclaste Eds, 2013
  - Carnet d'un imposteur*, Lgf, 2018
  - Autisme : J'accuse !*, Iconoclaste Eds, 2018
- Traduction article de Hull et collaborateurs, « *Revêtir ma meilleure panoplie de normalité* » : *camouflage social chez les adultes présentant une condition de spectre autistique*, 2017
- Revue trimestrielle gratuite sur internet : *Sur le spectre*

## TSA au féminin

- Adeline Lacroix, *Autisme au féminin, approches historique et scientifique, regards cliniques*, UGA éditions, 2023
- Rudy Simone, *Comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'Asperger*, De Boeck Supérieur, 2015
- Conférence replay GNCRA : <https://www.youtube.com/watch?v=h6BpKuFyWvg>
- L'autisme au féminin – Brochure à destination des professionnels de santé –GRAAF,2020 <https://www.craif.org/lautisme-au-feminin-brochure-destination-des-professionnels-de-sante-223>
- Hénault et al., *Le guide d'évaluation clinique pour le diagnostic du syndrome d'Asperger : le profil féminin* », extrait de l'ouvrage *Le profil Asperger au féminin* de Isabelle Hénault et Annyck Martin, Chenelière Education, 2020

## Handicap et TSA

- <https://www.youtube.com/watch?v=ATkVzDr18Ow> Autisme et Syndrome d'Asperger : handicap ou différence ?
- <https://www.youtube.com/watch?v=OnSsswT7Iws> L'autisme est-il un handicap ?

## Autre- Processus de rétablissement

- Lisa Mandel, *Se rétablir*, Editions Exemplaire, 2022 (bande dessinée)



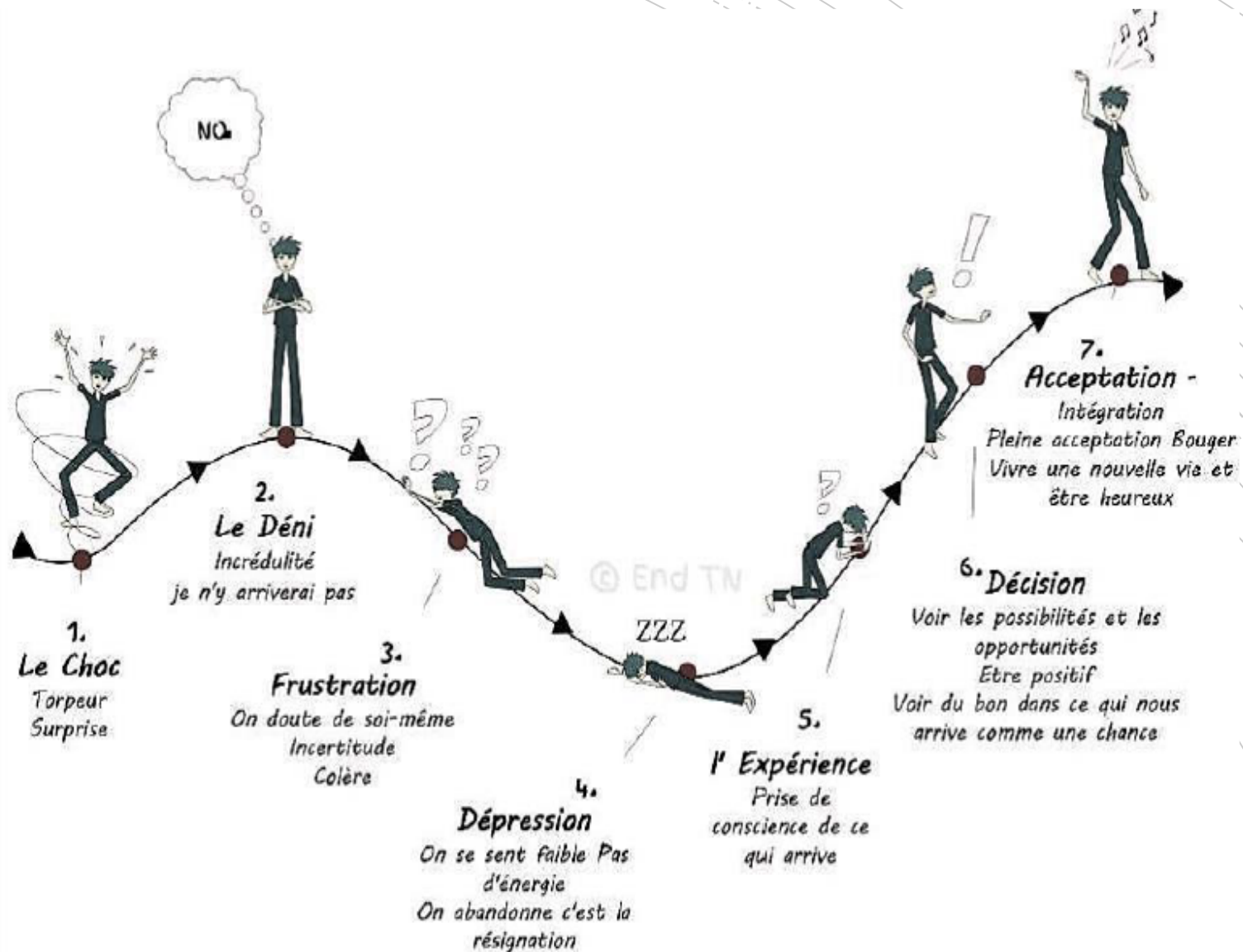
### Encadré 3 :

#### Les dix principaux conseils pour une pratique axée sur le rétablissement

Après chaque interaction, le professionnel de la santé mentale devrait se demander, ai-je ...

- écouté activement la personne pour l'aider à comprendre ses problèmes de santé mentale?
- aidé la personne à préciser ses objectifs personnels et établir ses priorités pour se rétablir, et non ceux identifiés par les professionnels?
- montré que je croyais dans les forces et les ressources existantes de la personne pour atteindre ces objectifs?
- donné des exemples de mon vécu ou du vécu d'autres usagers qui les inspirent ou valident leurs espoirs?
- porté une attention particulière à l'importance des objectifs qui sortent la personne de son rôle de malade et qui lui permettent de contribuer activement à la vie des autres?
- recensé des ressources autres qu'en santé mentale – amis, contacts, organisations – qui pourraient jouer un rôle dans l'atteinte des objectifs?
- encouragé la gestion des problèmes de santé mentale par la personne elle-même (en fournissant de l'information, en renforçant les stratégies d'adaptation existantes, etc.)?
- discuté du genre d'interventions thérapeutiques que veut la personne, p. ex., traitements psychologiques, thérapies non conventionnelles, plan conjoint de crise, etc., en respectant ses choix autant que possible?
- en tout temps fait preuve d'une attitude respectueuse à l'égard de la personne et d'un désir de travailler ensemble d'égal à égal, montrant une volonté de faire un effort supplémentaire?
- tout en acceptant que l'avenir est incertain et que des revers se produiront, continué d'exprimer mon appui à la possibilité d'atteindre ces objectifs autodéterminés – garder espoir et avoir des attentes positives?

(d'après Shepherd, 2007)



French version translated by Magalie Follob-Cardot

"The change within" based on THE KÜBLER-ROSS Change curve  
 Made by End TN/Leirtun using Pixton.com © End Trigeminal Neuralgia/pixton  
[www.facebook.com/endTrigeminalNeuralgia](http://www.facebook.com/endTrigeminalNeuralgia)



# Pour les personnes concernées, leurs familles et les professionnels

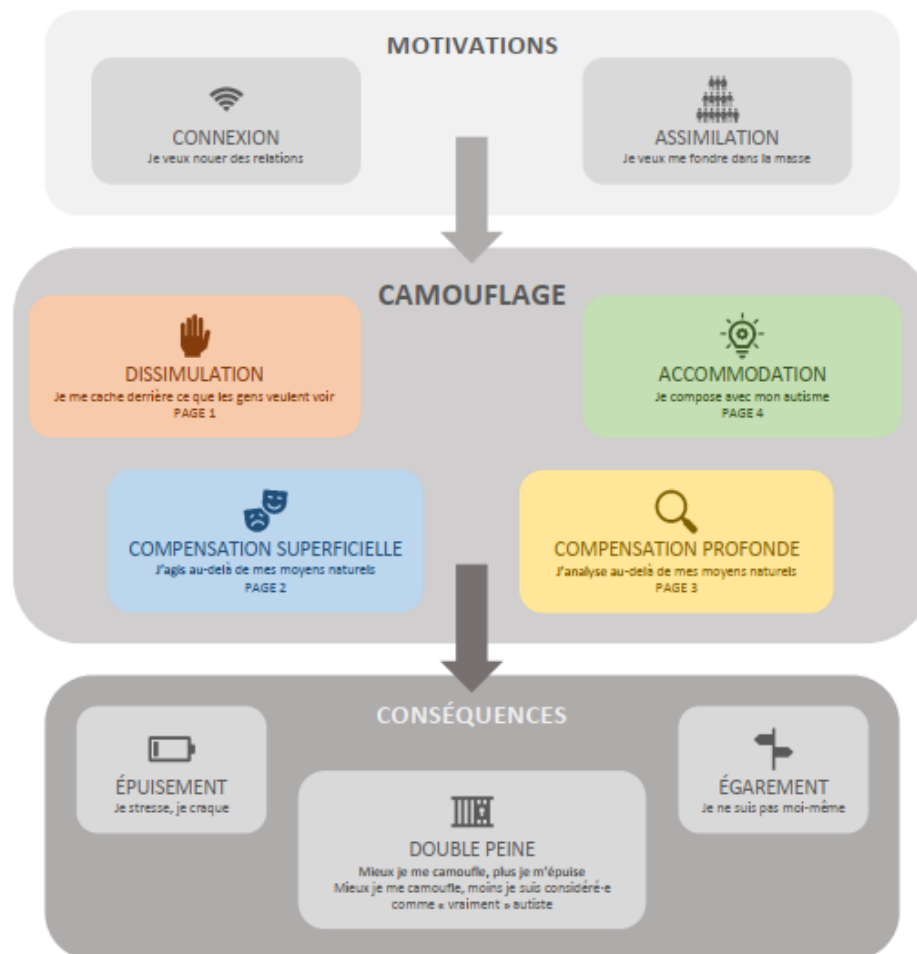
National	Régional et départemental	Autres : associatif, milieu étudiant
Autisme info service	GNCRA et CRA (formations à destination des personnes concernées, des proches, des professionnels) dont centre documentation (Paul Belouchat)	<i>Aspie friendly</i> , SAH (service accueil handicap) / Mission handicap, Centre de Santé inter-Universitaire à l'université
DIA (délégation interministérielle à l'autisme)	Dispositifs d'accompagnement à l'emploi (DEAA, job coaching Messidor, P2A), médecine du travail, dispositifs autres (Psychopathologie du travail, PsyPro)	Associations de famille : Envol Isère Autisme (antenne locale d'Autisme France) (module d'explication sur les démarches auprès MDPH)
	Educateurs libéraux (PAM73 en Savoie)	Association de personnes : AFFA, GRAAF, PAARI, ... (violences sexuelles)
	Services (saturés) : EMAAS (Savoie), C3R (Isère), RéPsy (Savoie et Isère)	Association (Atypik) et GEM autisme (porté par l'Atypik), « A fleur de peau », Cogîte
	Médico-social : SAMSAH et SAVS	CNSA (explications des différents droits, facile à lire et à comprendre)
		MOOC de Coursera
		Habitat inclusif, initiatives locales (avec FJT), Cogîte en Isère



# AUTISME

## STRATÉGIES DE CAMOUFLAGE

Les autistes sont là, parmi nous, depuis l'aube de l'humanité. Si vous ne les voyez pas, c'est parce qu'une bonne partie d'entre eux ont recours au camouflage. Il s'agit d'un ensemble de stratégies de survie sociale qui consistent à dissimuler certains aspects de leur fonctionnement et à compenser ce qui ne leur vient pas naturellement. Si le camouflage permet à certain-e-s de se faire accepter, de nouer des relations, de trouver un travail, le coût énergétique d'une telle démarche reste élevé, et parfois exorbitant. Certain-e-s s'épuisent régulièrement, craquent, développent des troubles anxieux par sensibilisation au stress, sans parler du sentiment déprimant de ne pas être soi-même puis de s'entendre dire qu'ils ne sont pas « vraiment » autistes.



# AUTISME : STRATÉGIES DE CAMOUFLAGE

## DISSIMULATION

Ces stratégies consistent à surveiller puis ajuster (augmenter ou atténuer) certains de mes comportements sociaux déjà existants. Elles me permettent de cacher certaines caractéristiques de mon autisme sans pour autant me permettre d'interagir très activement avec les autres.

- 1 J'évite les situations sociales dans lesquelles je pourrais me dévoiler, me démarquer, m'épuiser ou craquer.
- 2 Je me retiens de donner mes opinions dans les conversations et je cache certains aspects de ma personnalité qui pourraient me différencier de la norme.
- 3 Je réprime mes comportements atypiques : autostimulations, battements, tripotages, balancements, contorsions, grattages, tapotements, vocalises, etc.
- 4 Je me montre présent-e pour donner une impression de sociabilité mais je reste passif-ive. Je participe aux conversations mais j'en dis et j'en fais le moins possible.
- 5 Je cherche à ressembler au groupe dans lequel j'essaie de me fondre (ex. coupe de cheveux, langage, centres d'intérêt).
- 6 Je renvoie les signaux sociaux de base pour montrer ma volonté de socialiser (ex. sourires, bonnes manières, regard).

# AUTISME : STRATÉGIES DE CAMOUFLAGE

## COMPENSATION SUPERFICIELLE

Ces stratégies me permettent de produire de nouveaux comportements sociaux qui ne me viennent pas naturellement. Elles me permettent d'interagir activement mais sans grande souplesse, pas toujours très efficacement et sans forcément traiter l'information.

- 1 Je planifie et je répète les conversations avant qu'elles n'aient lieu (à haute voix ou dans ma tête).
- 2 J'imité les phrases, gestes, expressions faciales et tons de voix de personnes réelles ou fictives (films, séries, livres).
- 3 J'établis un contact oculaire, même si c'est difficile ou pas nécessaire. J'évite le contact oculaire tout en donnant une impression de sociabilité (je regarde le nez ou je me tiens à 90° par rapport à mon interlocuteurice).
- 4 J'apprends et j'applique des scénarios (scripts), des règles sociales et des réponses toutes faites de façon plus ou moins appropriée pour meubler et traverser les conversations (ex. je prends mon tour de parole, je pose des séries de questions, j'aborde des sujets superficiels, je ris aux blagues).
- 5 J'oriente la conversation vers des sujets sur lesquels je suis en mesure de parler (ex. un intérêt spécifique) ou vers mon interlocuteurice pour ne pas attirer l'attention sur moi.
- 6 Je me repose sur quelqu'un-e de plus compétent-e socialement qui peut me faire office de « béquille sociale » (ex. qui me présente, corrige ou dissimule mes erreurs, m'explique les nuances sociales).
- 7 Je réduis la pression sociale qui s'exerce sur moi afin de dissimuler d'éventuels faux pas (ex. je papillonne d'un groupe à l'autre, je choisis les conversations individuelles plutôt que collectives, je préfère les événements bien organisés).
- 8 J'écoute, je répète et je reformule les propos de mon interlocuteurice pour donner l'impression d'être bon-ne auditeurice ou bon-ne conseiller-e, sans forcément traiter l'information immédiatement.
- 9 Je me repose sur des accessoires (ex. objets, enfants, animaux de compagnie, peluches) pour engager, meubler et traverser les conversations.
- 10 Je joue un rôle ou j'exagère certains de mes traits de personnalité (ex. confiance en moi, extraversion, histoires fictives).

## AUTISME : STRATÉGIES DE CAMOUFLAGE

### COMPENSATION PROFONDE

Ces stratégies me permettent d'interagir activement en traitant l'information de façon alternative pour résoudre la théorie de l'esprit. Elles sont plus souples, moins à risque de rupture et globalement plus efficaces que les stratégies de compensation superficielles.

- 1 J'utilise les règles que j'ai apprises sur le langage non verbal (ex. expressions faciales, gestuelle, direction du regard) pour déduire ce que les autres pensent ou ressentent (ex. si une personne regarde le sol ou lève les yeux au ciel, c'est peut-être qu'il s'ennuie).
- 2 J'utilise des règles que j'ai apprises sur le langage verbal (ex. ton de la voix, contenu du discours) pour déduire ce que les autres pensent ou ressentent (ex. une personne qui parle d'un enterrement avec une voix basse et monocorde est probablement triste).
- 3 J'évalue le comportement d'une personne sur la durée pour déduire ce qu'il pense ou ressent (ex. si il me réinvite à un événement, il pense probablement du bien de moi).
- 4 Je remplace les valeurs, les préférences ou les intérêts d'une personne par les miens ou par ceux d'un personnage fictif pour déduire ce qu'il pense ou ressent (ex. si une personne se comporte comme un personnage de fiction que je connais dans une situation donnée, j'en déduis qu'il pense comme ce personnage ou ressent la même chose).
- 5 J'estime ce qu'une personne pense ou ressent par des raisonnements logiques, en tenant compte du contexte ou de l'expérience (ex. la façon dont une personne s'est comportée avant). Cela implique souvent d'analyser les situations sociales après-coup et d'appliquer ce que j'en ai appris lors de la situation suivante.
- 6 Je catalogue mes déductions de ce que les gens pensent ou ressentent en combinant plusieurs sources d'information (ex. logique, contexte, expression faciale, ton de la voix).
- 7 Je cherche à obtenir davantage d'informations pour augmenter la précision de mes déductions sur les pensées et les sentiments des autres (ex. je leur demande de répéter ce qu'ils ont dit, je m'informe sur leurs intérêts et leurs opinions).
- 8 Je cherche à gagner davantage de temps pour estimer ce que les autres pensent ou ressentent (ex. je prends une pause, je m'isole pour évaluer différentes hypothèses).
- 9 Je réévalue mon estimation de ce que les autres pensent ou ressentent en fonction de mes propres biais d'interprétation (ex. ma tendance à percevoir une expression faciale neutre comme un signe de colère).
- 10 J'apprends la psychologie et j'en applique des théories pour déduire ce que les autres pensent ou ressentent (ex. je classe les gens par type de personnalité).

## AUTISME : STRATÉGIES DE CAMOUFLAGE

### ACCOMMODATION

Ces stratégies m'aident à me socialiser sans forcément avoir à cacher les caractéristiques de mon autisme ou à compenser ce qui ne me vient pas naturellement.

- 1 Je joue sur mes forces (humour, esprit, intelligence, connaissances etc.) pour participer aux conversations et apporter quelque chose malgré mes différences.
- 2 Je fais tout mon possible pour aider les autres dans l'espoir que mes différences soient tolérées ou pardonnées.
- 3 Je développe des relations avec d'autres personnes atypiques dans l'idée qu'ils soient plus tolérant-e-s vis-à-vis de mes différences.
- 4 Je travaille dans un environnement où mes différences sont recherchées, prises en compte ou dans lequel les compétences non sociales priment sur les compétences sociales.
- 5 Je vis dans un autre pays ou je noue des relations avec des étranger-e-s de manière à ce que mes différences soient perçues comme culturelles ou attribuées au fait que je suis étranger-e.
- 6 Je révèle mes difficultés ou mon diagnostic d'autisme dans l'idée que les autres puissent comprendre et s'adapter.



● Croiser les regards

● Se servir des  
compétences de  
chacun

● Décloisonner le soin et  
le milieu ordinaire de  
travail



Si vous souhaitez  
participer, contactez-nous  
à l'adresse suivante :  
**coreo@ch-alpes-isere.fr**

### **C3R et RéPsy**

Centre Ambulatoire Santé  
Mentale

8 place du Conseil National  
de la Résistance  
38400 Saint Martin d'Hères



# CoREO

Comité Réseau  
Emploi Ordinaire



## Qu'est-ce que CoREO ?

Une instance de réflexion qui propose :

- Une présentation d'une structure ou d'un dispositif afin d'être informé des actualités du territoire.
- Des présentations de situations par des professionnels qui nous amèneront à nous questionner en fonction de nos spécificités.
- Une sensibilisation aux répercussions des troubles psychiques et du trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle (TSA SDI) dans le parcours emploi d'un usager.

## Pour qui et quand ?

Tout professionnel qui accompagne des personnes avec un trouble psychique (avéré ou suspecté) ou un TSA SDI dans un projet d'insertion ou de formation en milieu ordinaire.

Une instance tous les 2 mois



## Pourquoi ?

Le travail est un facteur de rétablissement.

Une multitude de dispositifs pour la formation et l'emploi existe.

Un manque d'information peut être un frein à l'orientation.

Une réflexion en réseau peut débloquer certaines situations.

# Remerciements

Mairie de Grenoble

crédits images: Pixabay.com, Freepik.com

