

<u>1ère Association Francophone Internationale, Crééè Pour et Par des</u> Personnes TED, ouverte à Tous.

SatedI.
2 Rue Émile Delsol,
92250 La Garenne Colombes,
France.
contact@satedi.org

REPÈRES FONDAMENTAUX.

Objectifs:

- a. rendre l'environnement cohérent et sécurisant de manière continue
- b. diminuer l'anxiété de la personne atteinte d'un TED
- c. favoriser la disponibilité de la personne atteinte d'un TED

1.Structurer l'environnement:

*structurer l'espace de façon régulière permet à la personne de mieux se repérer. Son anxiété baisse quand elle a des repères solides, stables et précis. Bien définir les espaces de travail ou de jeux. L'aider à explorer les nouveaux territoires. Lui laisser du temps pour s'habituer à de nouveaux endroits.

2.Structurer le temps:

*La personne ne possède pas de notion de temps (même si elle peut nommer les dates, les jours, les mois, etc.) Il faut lui permettre de se faire une représentation du temps à l'aide d'horloges visuelles et de séquences.

*La personne doit apprendre les débuts et les fins de séquences de ce qu'elle vit dans le quotidien.

*Les personnes atteintes d'un TED n'ont pas de notion de temps. Elles se fient à l'heure et aux séquences. Comme l'information qu'elles possèdent est rigide, il est déstabilisant de ne pas être à l'heure. Elles doivent être rassurées sur ce point. C'est leur réalité même qui est ébranlée et qui fera monter l'anxiété.

*La personne doit utiliser des montres ou horloges à aiguilles afin de voir passer le temps pour se faire une image.

3. Utiliser un support visuel en appui à la communication:

*Le support visuel permet surtout d'organiser la pensée (même chez les personnes Asperger) et de bien intégrer l'information (à long terme). Le support visuel peut être de plusieurs types selon les capacités de la personne TED (objets, images, consignes écrites...).

*La personne atteinte d'un TED, peu importe son niveau, comprend et pense en images.

*Le support visuel donne du sens aux choses, surtout pour ce qui est invisible (le non dit).

*le canal visuel est le seul qui fonctionne lorsque la personne est anxieuse.

*L'accompagnateur devrait toujours avoir un carnet et un crayon en compagnie d'une personne atteinte d'un TED.

*Il est inutile de répéter une consigne qui n'a pas été comprise ; on doit la montrer.

4.Expliquer avec des mots simples:

*Utiliser souvent le même vocabulaire dans la mesure du possible

*L'information donnée à la personne doit être adaptée à son niveau de compréhension : au début, on utilise seulement un mot et ensuite, on augmente en suivant l'évolution du niveau de compréhension.

- *L'information doit être claire et précise.
- *1 objet, 1 mot, 2 mots, phrases courtes
- *On parle lentement.

5.Rendre l'abstrait concret (le non dit, le verbal):

*Rendre visuel et verbal tout ce qui est invisible : les contextes, les intentions, le ressenti, etc.

*Utiliser le support visuel le plus souvent possible (pictogrammes, scénarios sociaux, lectures, ordinateur, etc.)

6.Préciser le sens global:

*La personne atteinte d'un TED possède une pensée très précise alors que l'ensemble des gens en général ont une pensée globale.

*La personne atteinte d'un TED fera des descriptions alors que la personne non TED fera des interprétations.

*Les différences entre la précision et la globalité se profileront à travers la communication, les interactions et les comportements.

7. Aider la personne à faire des liens, à généraliser:

*La personne atteinte d'un TED ne peut pas généraliser facilement.

*On doit l'aider à transposer une situation en lui fournissant des exemples (théoriques et pratiques) de cette même situation dans différents contextes.

*On l'aide à faire les liens entre les différentes situations et en temps réel lorsque cela est possible

8. Décortiquer les apprentissages:

*Comme la personne atteinte d'un TED possède une pensée très précise, elle voit beaucoup plus de détails et traverse consciemment beaucoup plus d'étapes que la personne non TED qui elle, peut voir la globalité d'une situation.

*Il est donc essentiel de fragmenter l'information le plus souvent possible.

9.Diminuer les stimuli extérieurs:

*La personne atteinte d'un TED peut devenir très rapidement surchargée en information à cause des différentes stimulations extérieures (bruits, mouvements, lumières, etc.)

*Elle accumulera donc de la fatigue très rapidement.

*Elle a besoin d'un environnement calme pour le travail ou le repos.

*On doit s'assurer qu'elle est reposée pour l'emmener dans des endroits très stimulants (ex. centres commerciaux) et s'assurer qu'elle est suffisamment calme afin d'être apte à supporter le bruit, les nouvelles personnes, les différentes stimulations que l'on peut rencontrer dans des endroits publics

*Pour les apprentissages, on doit l'installer dans un espace qui ne stimule pas trop ses sens qu'elle contrôle mal.

*Quand ça ne va pas, on doit vérifier si elle n'a pas accumulé de la fatigue à gérer de la stimulation (comme un ventilateur).

10.Diminuer l'imprévisibilité:

*La personne atteinte d'un TED doit savoir ce qui s'en vient mais elle ne peut se baser que sur l'information qu'elle possède déjà. On doit donc lui fournir la nouvelle information.

*Les imprévus causent énormément d'anxiété chez la personne parce qu'elle ne les comprend pas. On doit les lui expliquer.

*Dans la mesure du possible, on informe la personne d'un changement avant qu'il ne se produise et on lui explique ce changement.

*Lorsqu'il y a un imprévu, on doit intervenir rapidement afin d'aider la personne à retrouver un repère solide (connu) pour la calmer.

*Un nouvel élément imprévu qui n'est pas dans sa banque interne d'information menace tout son fonctionnement. La personne risque de ne plus avoir accès au traitement de l'information. Cela cause des crises importantes.

*On utilise un pictogramme spécifique ou une consigne écrite spécifique pour les imprévus. On enseigne à la personne que « quand ce n'est pas pareil, elle va

sentir l'anxiété monter mais ne doit pas paniquer. Quelqu'un va lui expliquer ce qui se passe ».

*On lui enseigne aussi que les changements sont fréquents dans le quotidien. Elle doit apprendre à observer et à s'ajuster.

*On ne planifie pas son horaire d'activités trop longtemps à l'avance.

*L'anxiété créée par les imprévus provient du cadre de référence fixe de la personne atteinte d'un TED et par sa méconnaissance de concepts non dits comme le fait qu'il y a toujours des imprévus. On doit lui enseigner.

11. Hypersensibilité des sens:

*L'hypersensibilité des sens varie d'une personne à l'autre, et d'une situation à l'autre.

*Même s'il ne semble pas y avoir de stimuli extérieurs, la personne peut être épuisée par une agression sensorielle comme le ton d'une voix.

*On doit permettre à la personne d'apprendre graduellement à contrôler ses sens lorsque c'est possible.

12. Apprendre à repérer l'effet de fragmentation interne:

*La personne atteinte d'un TED retient consciemment les fragments de perceptions sensorielles pour bien fonctionner.

*Cette manœuvre devient plus difficile lorsque la personne est fatiguée, anxieuse, ou lorsqu'elle vit une grande émotion, positive ou négative.

*La personne atteinte d'un TED montrera les signes de l'effet de fragmentation en se balançant, en se tenant l'oreille, en battant des mains (flapping), en se frottant la peau, parfois même en se mordant.

*Cet effet provoque une perte du contour du corps et est très désagréable à supporter.

*À l'extrême, cet effet fragmente les sens entièrement et il provoque un état de détresse chez la personne qui a la sensation que son corps et ses sens éclatent. C'est ce qui provoque plusieurs crises.

*En état de crise, soit de fragmentation extrême, la personne cherchera d'abord à ramener son corps dans un tout en cherchant un contour. Pour ce faire, elle pourra même se frapper la tête sur un mur.

*On peut l'aider à réagir en prévention dès que les signes se manifestent en lui enseignant à se réfugier dans une lourde couverture.

*On peut aussi cibler un gros chandail pour les sorties qui causent plus d'anxiété.

*On doit s'assurer que la personne reçoit une stimulation pour refaire le contour de son corps (une couverture, un bain, certains enfants demandent même à se faire prendre très fort).

*Îl est inutile de tenter de stopper les gestes associés à cet effet. Le travail du corps se fait à long terme à l'aide d'un service d'ergothérapie ou de massage.

13. Respecter le fonctionnement interne / externe:

*La personne atteinte d'un TED a besoin de pauses régulières afin de se retrouver en contact avec elle-même et récupérer.

*Comme elle est constamment surchargée d'information, elle se fatigue plus rapidement que les autres.

*On ne doit pas attendre qu'elle soit épuisée , (ni attendre qu'elle nous le dise puisqu'elle ne décode que la fatigue extrême) pour prévoir des pauses.

*Une pause est une séquence structurée avec un début et une fin où il n'y a aucune stimulation. La personne est seule et fait une activité relaxante pour ellemême (jeux avec des objets, balancement, flapping...)

14.La personne atteinte d'un TED est cohérente:

*Il y a toujours une raison pour un comportement, un geste ou un mot, il y a un lien avec ce qui se passe à l'intérieur de la personne, avec la façon dont elle interprète le monde avec le peu d'information qu'elle possède.

*À l'intérieur, elle tente de trouver une cohérence, un sens au monde à partir de fragments d'information. Grâce à son intelligence et à son jugement, elle construit son cadre interne de manière très cohérente à partir du peu d'information qu'elle possède.

*La personne atteinte d'un TED n'a que son cadre de référence interne pour faire le lien avec le monde environnant.

15:Utiliser son cadre de référence

*La personne observatrice tentera de donner du sens à ce qu'elle voit, à partir de ses propres références. C'est une erreur.

*La personne atteinte d'un TED possède un cadre de référence fort différent de la personne non TED dans une même situation.

*Le cadre de référence qui se construit à l'intérieur de la personne atteinte d'un TED n'est pas nécessairement celui des gens en général.

*Il faut partir de ce que la personne connaît pour lui apprendre autre chose ou comprendre sa logique pour un comportement.

*On doit observer et non interpréter.

*Comme il lui manque beaucoup d'information dans son cadre de référence interne, elle peut ne pas savoir qu'une chose est importante pour quelqu'un d'autre. On doit l'en informer. Dans le même sens, un détail peut être très important pour elle alors que ça apparaît banal aux autres.

16.La personne atteinte d'un TED ne sait pas qu'elle ne sait pas:

*La personne atteinte d'un TED n'a accès qu'à l'information déjà emmagasinée (préexistante).

*Elle n'a pas accès à toute la nouvelle information d'une situation à l'autre.

*Le monde environnant lui apparaît au fur et à mesure qu'elle possède l'information et qu'elle peut la traiter. On peut comparer cela à une scène de théâtre qu'on éclairerait pièce par pièce pour voir apparaître le décor en entier. Le reste est dans le noir.

*Il est important de se rappeler que lorsqu'on intervient, on dit à la personne ce qu'il ne faut pas faire mais on oublie régulièrement de lui dire ce qu'il faut faire. La personne ne le trouvera pas tout seul. On doit toujours donner le plus d'information possible sur ce à quoi on s'attend d'elle.

17.La signification provient de l'extérieur:

*On doit donner à la personne le plus d'information possible et l'aider à faire des liens.

*La personne atteinte d'un TED n'est pas coupée de la réalité : elle est coupée du sens des choses, de la cohérence du monde.

18. Respecter le niveau de développement (versus l'âge réel):

*On doit avoir des attentes selon le niveau de développement dans les différents secteurs (communication, habiletés sociales, comportement) et non de l'âge réel.

*Les apprentissages se font à partir du niveau de développement

*On trouve le juste milieu entre l'âge de développement et l'âge réel pour normaliser certaines situations.

19. Assurer une continuité:

*La personne atteinte d'un TED vit au présent et elle possède un cadre de référence fixe. Elle doit fonctionner à partir de l'information accessible, celle qui est déjà emmagasinée.

*Si on veut favoriser l'évolution de la personne et non son maintien au niveau actuel, on doit s'assurer d'une continuité dans les apprentissages.

*La structure de pensée autistique est présente pour toute la vie. La continuité doit donc être à long terme.

*Une personne est autiste de manière permanente et non selon la disponibilité de l'entourage ou des services.

20.Ne pas céder à la pression de la normalisation

*La personne atteinte d'un TED a besoin de ses outils pour répondre à sa structure de pensée.

*Elle requiert plus de temps que les autres pour traiter l'information. Il est donc essentiel de ralentir pour lui donner le temps de traiter l'information.

*On doit se baser sur ses besoins et non sur les besoins de l'extérieur si on veut la faire progresser et non l'agresser.

Note:

l'application des repères doit être de la manière la plus continue possible, dans tous les milieux de vie de la personne ; la personne atteinte d'un TED porte sa structure de manière continue et non selon la disponibilité de l'entourage

l'application partielle peut déclencher des troubles de comportement ; la personne atteinte d'un TED aura découvert que le monde peut être cohérent et le recherchera un seul de ces repères ne sera pas efficace ; c'est l'ensemble qui fait le travail selon le niveau d'atteinte, ces repères seront appliqués de manière plus ou moins intenses

ces repères sont valables pour toutes les personnes atteintes d'un TED puisqu'ils sont rattachés directement à la structure autistique

Brigitte Harrisson, 2001, Personne TED et Professionnelle en Autisme, Présidente de l'association SAtedI depuis 2004.