

Faits et conseils pratiques pour interagir avec les personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme – Indiana Resource Center for Autism

No. 106, Janvier 2016

Le contenu de cet article a été organisé par Cathy Pratt, BCBA-D, directrice de l'Indiana Resource Center for Autism, à l'Indiana Institute on Disability and Community. Vous pouvez visiter notre site Web : <http://www.iidc.indiana.edu/irca> ou nous suivre sur Facebook. Rev. 2015.

Selon les CDC (Centers for Disease Control – Centres américains de contrôle et de prévention des maladies), le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'accompagne souvent d'autres diagnostics de troubles développementaux, psychiatriques, neurologiques, chromosomiques et génétiques. Les impacts potentiels sur nos écoles et sur d'autres systèmes de prestation de services demeurent considérables. Les pressions économiques exercées sur les familles sont réelles et importantes : soins de santé, études, thérapie en lien avec le TSA, services coordonnés par la famille et temps du fournisseur de soins. Il ne faut pas oublier que les enfants et les adultes autistes ont besoin de services d'éducation et de soutiens particuliers pour vivre, apprendre et travailler dans nos collectivités.

CONSEILS PRATIQUES D'ORDRE GÉNÉRAL* POUR APPORTER UN SOUTIEN À QUELQU'UN QUI A REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSA

Examinez soigneusement les besoins de cette personne sur le plan de la communication. Si elle éprouve de la difficulté à exprimer ses désirs et ses besoins ou à demander de l'aide, elle peut devenir frustrée ou inquiète. Ne présumez pas qu'une personne très verbale possède les habiletés requises pour faire face à la réalité quotidienne et communiquer adéquatement lorsqu'elle vit du stress ou des situations inhabituelles.

Lorsque vous essayez de lui enseigner quelque chose de nouveau, pensez à « montrer »

plutôt qu'à « dire ». Vous serez plus efficace en lui présentant un objet, une photo ou une information écrite (si la personne sait lire) plutôt qu'en lui transmettant simplement des instructions verbales.

Les appuis visuels demeurent utiles même lorsque la personne ne semble plus en avoir « besoin ». Bon nombre d'entre nous en ont besoin et y ont aussi recours. Réfléchissez à la façon de faire la transition entre les appuis visuels et les compétences de vie requises pour planifier son emploi du temps, s'organiser et agir de manière autonome. En période de stress, ces appuis visuels peuvent être d'un grand secours et ce, tout au long de la vie. Ne cessez pas de les utiliser sans en discuter d'abord avec l'équipe d'intervention.

Rappelez-vous que les personnes autistes disposent au quotidien d'une énergie limitée et que leur « réserve » d'énergie peut fluctuer d'une journée à l'autre. Ce qui nous semble une tâche simple peut leur apparaître comme insurmontable et épuisante.

Les personnes ayant un TSA sont capables de décoder notre niveau émotionnel lors d'une situation donnée. Conservez un ton de voix calme même au milieu d'une crise comportementale. Une trop forte réaction de votre part risque d'aggraver les réactions émotionnelles des personnes auxquelles vous apportez un soutien. Exercez-vous à garder le visage impassible d'un joueur de poker!

Faites preuve de cohérence dans vos éloges et vos interactions positives. Recourez le moins

possible aux commentaires négatifs et aux punitions. Les personnes qui vivent avec un TSA apprennent lorsqu'on leur dit ce qu'elles doivent faire et ce que l'on attend d'elles de manière positive. Leur dire ce qu'elles ne doivent pas faire ne leur apprend pas ce qu'elles doivent faire et, souvent, cela ne fait qu'empirer les choses. Il est facile d'avoir recours aux commentaires négatifs et aux punitions lorsque vous êtes frustré et convaincu que la personne ne vous écoute pas et/ou choisit délibérément de désobéir « parce qu'on lui a répété la même chose à maintes reprises et qu'elle devrait faire preuve de plus de jugeote ». Prenez conscience que la personne autiste peut aussi être frustrée et ne pas savoir « quoi faire » dans les moments de grande émotion.

Travaillez à partir des intérêts de la personne autiste. Apprenez à apprécier sa vision particulière des choses. La meilleure façon de lui enseigner des habiletés importantes consiste parfois à miser sur ses intérêts. Faites preuve de créativité. Ces intérêts et ces points forts peuvent aider une personne à apprendre et donner lieu à de formidables réalisations.

Lorsque vous tentez de réprimer un comportement inacceptable, mettez toujours en lumière une habileté ou un comportement de remplacement. Et lorsque vous ciblez le comportement à modifier, assurez-vous de bien choisir vos « batailles ». Dans certains cas, le fait d'accorder trop d'attention à un comportement peut en réalité le renforcer.

La communication sociale

Les personnes qui vivent avec un TSA ont souvent des difficultés d'ordre social. Ces difficultés font intrinsèquement partie du diagnostic. Mais le simple enseignement des habiletés sociales n'est pas suffisant. L'objectif doit être de faciliter les relations interpersonnelles et de créer des liens avec les autres. Bon nombre de personnes autistes veulent faire des rencontres, développer des amitiés et même fonder une famille. Souvent, leurs désirs ne sont si différents des nôtres.

La façon de transmettre un message ne révèle pas toujours l'importance ou la véritable signification de celui-ci. Certaines personnes peuvent discuter d'une chose importante ou même urgente en utilisant un ton de voix monotone, sans expression faciale. Pour détecter le vrai sens d'un message, écoutez bien la personne,

interprétez littéralement ce qu'elle dit et demandez-lui des précisions.

Lorsque vous tenterez de favoriser l'établissement de liens d'amitié chez les adolescents ou les adultes qui ont un TSA, vous aurez probablement plus de succès en les mettant en contact avec des gens qui partagent leurs intérêts (p. ex. participer à un festival d'anime – films d'animation – ou s'inscrire à un club d'échecs) plutôt qu'en essayant de leur enseigner à interagir autour d'intérêts qui semblent plus habituels dans leur groupe d'âge, comme les sports d'équipe.

Envisagez d'enseigner à la personne à bavarder (parler de tout et de rien), ce qui est un moyen rapide de tisser des liens avec les autres en échangeant de manière informelle sur différents sujets. Il peut s'agir d'une brève conversation sur l'environnement, sur une expérience vécue durant la fin de semaine, sur la température, sur des sports, sur des émissions de télévision ou sur un film qu'ils ont vu récemment. C'est une bonne façon d'aider la personne autiste à commencer à se sentir à l'aise avec différentes catégories de personne et à apprendre comment amorcer et terminer une conversation.

Traitement sensoriel et anxieux

Les différences sensorielles peuvent se manifester sous les formes suivantes : la recherche de sensations, l'évitement de sensations, les réponses excessives (hypersensibilité) et les réponses insuffisantes (hyposensibilité). Examinez soigneusement les besoins sensoriels d'une personne avant d'élaborer des stratégies pour l'aider à s'adapter à son environnement et à réagir de son plein gré. Les stratégies sensorielles choisies doivent correspondre au besoin, le but ultime étant d'amener une personne à réagir convenablement et à maintenir un niveau optimal d'éveil. Lorsque cela est possible, consultez une ou un ergothérapeute pour élaborer vos stratégies.

L'anxiété change les règles du jeu pour les personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme. Souvenez-vous que les problèmes sensoriels peuvent se manifester sous forme d'anxiété. Offrez-leur des occasions de gérer leur anxiété en intégrant des stratégies sensorielles dans vos interventions : pauses sensorielles, paroles ou gestes apaisants et autosurveillance avec appuis visuels. Un exemple d'autosurveillance consisterait à créer ou à utiliser une échelle d'évaluation de l'anxiété (www.5pointscale.com).

L'incertitude engendre de l'anxiété et, par ricochet, réduit la capacité d'attention et d'apprentissage de la personne. Elle augmente aussi le risque de crises de colère, de rage et d'effondrement. Les personnes autistes ont besoin d'être rassurées et d'être informées des activités et des changements à venir.

Apprenez-leur tôt dans la vie la différence entre les endroits privés et les endroits publics. Le seul endroit privé, c'est dans ta chambre, porte fermée. Tous les autres endroits sont publics (p. ex., l'autobus scolaire, la salle de toilettes à l'école, la classe, le salon, etc.). Ce renseignement leur sera tout particulièrement utile au stade de la puberté.

Rappel

Le processus de transition commence dès l'annonce du diagnostic. Nous sommes des êtres en constante transition, d'une classe à l'autre, d'un endroit à un autre, de l'enfance à l'adolescence, puis à la vie adulte. Veillez à planifier toutes les transitions et amorcez la planification en ayant le résultat final en tête. Quels sont les résultats ultimes souhaités? Pensez aux habiletés et aux comportements que les personnes vivant avec un TSA devront posséder et adopter en tant qu'adultes et commencez à les leur enseigner en bas âge. Établissez des priorités et élaborer un plan d'intervention. Cernez les préoccupations et les besoins prioritaires pour votre enfant et votre famille. Centrez vos efforts sur ces besoins et préoccupations et mettez provisoirement tout le reste de côté. Ce faisant, n'oubliez pas de prévoir du temps pour les activités amusantes et celles qui sont propres à votre famille.

Restez en contact étroit avec les membres de la famille et les médecins afin d'échanger avec eux sur ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas, surtout lorsque les personnes en cause prennent des médicaments.

Reconnaissez et célébrez les réalisations, les vôtres (quel que soit votre rôle), celles des membres de la famille (frères et sœurs, époux / partenaires) ou celles de la personne concernée. Pour certaines personnes autistes, les petits pas sont une grande réalisation. Soyez fier de ce que vous accomplissez et rappelez-vous que, petits ou grands, ces accomplissements sont importants.

*Attention : N'oubliez pas que chaque personne est différente et que certains conseils pratiques ne valent pas toujours pour tous.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2016 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com