

Koana et *Le Mouton* *à 5 Pattes*

**Journée mondiale du syndrome
d'Asperger – 18 février 2019**

Version texte

Partie 4 sur 7 : Travail et centres d'intérêts

Sommaire

Le travail.....	3
Les centres d'intérêts.....	3
Travail compatible aux centres d'intérêts ?.....	4
Problème de mobilisation si incompatibilité travail/centres d'intérêts ?.....	4
La concentration ?.....	5
Les pauses.....	6
Les entretiens.....	7
Les aménagements.....	8
La structuration.....	9

Le travail

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

C'est intéressant parce qu'on a 3 réponses, et en fait le fait d'être autiste Asperger, c'est un peu comme quand on est neurotypique, ou valide, il y a des timides, il y a des gens plus sociaux, qui aiment les contacts avec d'autres, y en a qui préfèrent rester dans leur bulle et ça que l'on soit autiste ou pas, Juliana, elle est particulièrement sociable.

Elle aime ça. À tel point qu'à un moment, aucun de nous n'était au bureau, on était tous en vadrouille quelque part. Et elle était toute seule elle était toute seule au bureau, je lui dis qu'est-ce que tu préfères ? Est-ce que tu préfères faire du télétravail de chez toi complètement en ligne ?

Elle m'a dit non. Je préfère être au bureau, parce qu'elle va déjeuner, elle va voir les autres, on est dans une pépinière, donc il y a d'autres entreprises, elle s'est fait des amis, elle est plus sociable que d'autres membres de mon équipe d'ailleurs ! Qui restent un peu dans leur bulle, comme quoi ça dépend aussi de la personnalité.

Les centres d'intérêts

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Juste pour préciser, sur les centres d'intérêts, ils sont investis de manière très très forte il faut qui se cale, ils vont stocker plein d'infos, plein de données, souvent pour avoir échangé, j'ai échangé une fois avec une pédopsychiatre de la région lilloise qui pose des diagnostics

Et en fait, pour Félix par exemple il y a des centres d'intérêts qui sont partageables, c'est-à-dire, les pokémons c'est partageable, Louis de Funès, c'est partageable, les choses des années 50 70 c'est partageable, du coup dans la relation à l'autre, il va pouvoir utiliser les centres d'intérêts pour montrer leurs relations.

Quand on est passionné de tout ce qui est médico-légal ou quand on collectionne des crânes. Ça va être son centre d'intérêt, il pourrait en parler des jours et des jours. Mais ça va être beaucoup plus difficile d'entrer en relation et beaucoup plus difficile à se dire moi, il est un peu bizarre. Il m'a parlé crâne pendant 2 h.

Donc souvent, en fait, les personnes Asperger vont sur leur centre d'intérêt et c'est valable aussi, on va avoir du mal à les arrêter. Pour les arrêter, faut dire écoute là, on va passer à autre chose.

Parce qu'elles ont besoin de prendre de l'énergie. Voilà, donc les centres d'intérêts c'est quelque chose d'important, à la fois en terme pour le travail mais aussi pour la socialisation et après on a des centres d'intérêts qui sont plus partageables que d'autres.

Et souvent ces centres d'intérêts sont très normés aussi, les pokémons c'est écrit, on sait comment ils évoluent, ou comment ils sont. Louis de Funès, pendant 30 minutes il pourrait faire Oscar, il a étudié avant, il connaît toutes les paroles. C'est quelque chose qui est fini en fait. Je voulais juste m'arrêter là.

Une autre question ?

Travail compatible aux centres d'intérêts ?

Question d'une personne du public

Je voulais voir, justement, parler de centres d'intérêts, dans vos emplois, vos emplois ne correspondent pas forcément à votre centre d'intérêt. Comment est-ce que vous arrivez, est-ce que c'est compliqué de s'investir dans votre travail ?

De se motiver, de s'intéresser, au travail qu'on vous demande, alors que ce n'est pas votre centre d'intérêt, vous pensez que c'est parfois compliqué pour des Asperger de, ça demande beaucoup d'énergie ?

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Moi ça ne me dérange pas tant que ça, parce dans le CV c'est pas des centres auxquels j'aurai travaillé, c'est plus le Kpop, musique russe, l'accessibilité comme l'autisme, je trouve ça plus comme des actions militantes, l'autiste Asperger que je fais des rencontres, c'est plus le week-end.

Je considère pas comme un travail, vraiment comme une passion mais comme quelque chose que j'ai envie d'apporter. Je considère jamais ça comme un travail.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

oui, mais tu travailles dans l'accessibilité

Question d'une personne du public

c'était plus comme un loisir, des choses à côté comme un neurotypique pourrait faire du tennis, je présente le tennis mais y a d'autres choses.

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

oui y a des activités indépendantes, c'est super intéressant.

Problème de mobilisation si incompatibilité travail/centres d'intérêts ?

Question d'une personne du public

Par exemple vous arrivez à vous mobiliser, vous investir dans votre travail, bien que ce soit pas intéressant.

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Il y a eu un aménagement là-dessus. Juliana elle fait de l'audit en accessibilité numérique et alors l'accessibilité numérique signifie que les personnes handicapées, quel que soit le handicap peuvent utiliser le numérique.

Donc c'est conçu et développé de manière à ce que les personnes handicapées puissent les utiliser les sites web, technologies, outils numériques, donc c'est beaucoup du code et donc quand on fait un audit on a des tableurs avec 133 lignes.

Une ligne par critère et on dit, c'est conforme, non conforme, non applicable, quand c'est non conforme, on explique comment corriger et ce sur une vingtaine de pages à peu près par site web.

Donc ça demande beaucoup de concentration, c'est pas le truc le plus fun du monde éventuellement même si ça a un intérêt, il faut aimer...

Et donc Juliana, par moment, elle m'a dit, donc c'est qui est important, c'est toujours le côté être à l'écoute pour pouvoir adapter parce que sinon, on peut pas continuer, en plus sur son ordinateur on ne sait pas si ça va ou pas et elle m'a dit alors j'étais mais c'est pas possible.

Le côté pause, il a raison Félix, c'est quelque chose d'hyper important pour Juliana, donc nous on a un système de gestion de temps, je suis très pointilleuse sur les horaires, on commence à l'heure, parce que j'ai un emploi du temps, un peu compliqué.

Et surtout si on a un point qui est prévu à 9 h qui arrive en retard et bien, on peut ne pas pouvoir le faire, donc du coup arriver à l'heure, oui, par contre après c'est vraiment une gestion très libre, on a un timer, une application web, qui s'appelle Toggl et chacun gère son temps.

Si tu as besoin de 3 pauses de 15 min dans la journée, je m'en fiche tu les prends, si tu as besoin d'1 h et demie, je veux dire ça m'est égal, voilà, tu es à 35 h tu es payée 35 h, tu les

fais sur la semaine, même si sur une journée de travail, il y a besoin d'un peu moins, tu rattrapes la fois d'après donc pour le moment, situation assez souple et du coup on a essayé de varier les activités.

Ça aussi c'était un impact sur l'organisation du travail, elle peut pas faire un audit toute la journée forcément, il faut qu'elle puisse faire un peu autre chose, un peu de développement, un peu voilà. Donc, varier les activités pour gérer la fatigue, c'est quelque chose qui est très fort.

Le côté, on se rend pas compte mais le côté hyper sensoriel, hyper acousie, elle entend très fortement les bruits, je me souviens, un jour on était avec quelqu'un qui en réunion, qui observait ce qu'on faisait, c'était l'heure de déjeuner donc il y avait des gargouillis, alors c'est clair que l'on passe pas inaperçu avec Juliana, elle a sursauté !

À chaque fois, une fois à chaque fois mais chaque elle l'entendait vraiment très fortement, donc elle a besoin de pouvoir mettre son casque, de s'isoler, même si c'est pas un fort bruit, ça va la faire sursauter donc il y a vraiment le côté fatigue.

Pour le coup qui est quelque chose qu'on a du mal à s'en rendre compte mais qui est vraiment important de varier les activités.

La concentration ?

Question d'une personne du public

La concentration aussi ? J'imagine ? Est-ce que pour un travail qu'on vous donne par rapport être plus concentré, plus investi parce que vous générez plus de fatigue, on dit souvent faut faire gaffe, ils sont plus fatigables

Thomas DOS SANTOS, développeur Cobolt

Je ne sais pas, je dirai que non comme ça, non, de mémoire sur les journées que j'ai eu, j'ai pas l'impression d'être sorti plus fatigué plus de fois que d'autres. Si ce n'est déjà la fatigue de avant boulot, mais c'est autre chose. Non de mémoire non pour le coup.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Sur la concentration en fait, ça va varier d'une personne à l'autre. Alors nous on a pris des formations, on est en mode classique, il faut que je sois concentré des cours qui durent 1h30 c'est long.

1H30 et certaines dans la formation avaient besoins de les amener sur leurs centres d'intérêt pour aller prendre l'information, pour aller puiser de l'énergie et revenir après. Et nous on est pas cablé comme ça nous...

ça va nous déconcentrer, oui mais la personne elle va avoir besoin d'aller chercher de l'énergie dans le centre d'intérêt pour vraiment ou on apprend. Et ça se voyait, car elle ne triche pas, les personnes Asperger ne trichent pas.

Pour revenir après dans le cours, donc c'est quelque chose qui faut aussi penser, c'est-à-dire qu'il faut souvent, oh cette personne-là elle arrête pas de passer sa vie sur ils vont au boulot.

Pour la concentration aussi, on en a pas parlé aussi, en fait on a souvent le tuteur, enfin le manager en chef, ce que j'appelle le tuteur de proximité qui voit par exemple qui voit quand on décroche, à un moment Thomas décroche, il est parti dans les pokémons, du coup il faut le ramener sur le coup sur ce qu'il a à faire.

C'est des petits gestes comme ça, il y a toujours ces petites piqûres de rappel et quant à Félix, pendant son stage et puis même là, il fait des pauses, et pendant tes pauses et bien tu pourras dessiner tu pourras être sur ton centre d'intérêt, il faut vraiment passer un « contrat » car il n'aime pas le mot contrat.

Et quelque chose qui soit respectueux de la personne et qui va le cadrer pour les pauses. Une anecdote sur la pause Félix : sur les cafés.

Les pauses

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

La pause café, c'est plus quand j'ai fini de manger à la cantine du lycée, ben en fait quand je bois du café, je prends 3 sucres dedans, un verre, je mets beaucoup de sucre dans le café parce que j'aime pas le café noir.

Mais sinon, la pause, la pause vraiment café, c'est-à-dire, c'est 14 h ou 15 h, il y a une machine à café ou à chocolat chaud, je prends un chocolat chaud et je mets le sucre aussi, non, j'en mets 2.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Ce qui est drôle c'est qu'il prenait la pause café, il avait compris, toute l'équipe était au café et après il prenait une pause à lui ! Du coup ça faisait une pause plus une pause et à un moment je lui dis, mais Félix tu prends une pause combien de temps ?

Ben je fais 15 min avec l'équipe et je reprends 15 min seul ma pause à moi. Donc c'est vraiment ça, l'utilité de la pause. Et pour reprendre la question, c'est quoi ton projet professionnel ?

Félix LABBE, Étudiant en Master 2 Ecosim, Communication et Système d'information

Alors là question très compliquée je veux être dessinateur mais ça n'a rien à voir avec mon job actuel. J'arrive bien à faire mon travail mais les anecdotes. J'étais au travail et à un moment je vais sur un site pokémon et le soir, je dis que j'ai été regardé parce que mon travail, il était un peu oublié si je peux dire.

Et je me suis engagé à ne pas aller sur un site pokémon

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Il avait bien fait son job, il a terminé son job, il est dans un univers Mairie, j'ai fini, j'ai fini, je fais autre chose, puisqu'on m'a donné la permission d'aller sur internet et du coup, internet à dos et le maire passe ou le secrétaire de mairie passe dans l'équipe, du coup la tutrice passe et dit à la tutrice, bah à Félix vous lui donnez pas de boulot ?

On lui avait donné l'autorisation sauf que c'est pas une procédure habituelle de l'entreprise donc ils vont pas tricher en fait ; jamais, du coup le fait de pas tricher, ils vont peut-être être stigmatisé en se disant tiens il est feignant, mais non il a fait son job, donc il va pas dire, j'ai fait mon job, et là pris sur le fait.

Sauf que, au niveau technique, il a rendu sa copie, la tutrice n'est pas là, du coup il passe à autre chose. Donc à partir de là, on est obligé de reprendre certaines choses en disant, les pokémons tu peux, mais tu les dessines pendant tes pauses...

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

Vous avez des questions ?

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

c'est la troisième question la plus dure en fait !

Tout le monde rit

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

on passe à la quatrième alors !

Les entretiens

Question d'une personne du public

J'ai une question pour Juliana Comment s'est passé vos entretiens ?

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Alors, je les ai surtout eu au mois de mai ça s'est défilé, au mois de mai surtout l'année dernière. Généralement déjà ils parlent toujours de leurs entreprises, des questions, le niveau d'expérience et le handicap, faut en parler souvent, c'est pourquoi vous êtes Autiste Asperger.

Je vous assure que c'est vrai ! Il demandait l'expérience et après j'ai dit que j'étais autiste Asperger et après il me demandait ce que c'était parce qu'ils ne savaient pas où il y en a un il me disait c'est égal génie, j'ai dit non non !

Pas forcément, je lui expliquait, je parlais de l'asso derrière mais en expliquant que j'étais capable de faire ça ça ça et ça. Il fallait quand même des aménagements et je me rappelle plus de tous les entretiens que j'ai fais.

Les aménagements

Question d'une personne du public

Les aménagements que vous avez avec votre employeur ? Avec la médecine du travail ?

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Elle m'a pas posé ça la médecine du travail.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

c'est l'histoire d'Armony la médecine du travail, vous avez besoin de quelque chose ? Non ? Du coup elle sort Apte, Armony après elle rentre...

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

Et encore, j'ai juste besoin qu'on m'explique bien les choses, qu'on les pose, et plus dans le sens des explications. Et pas à côté d'une photocopieuse ... J'ai expliqué ce que je savais déjà, c'est tout... j'allais au feeling.

Moi j'ai l'impression que c'était jamais mal perçu. Ils ont toujours été gentils en entretien, après dans leur langage, c'est toujours gentil. Voilà il présentait, voilà ok, on verra bien, voilà réponse et j'ai jamais eu, ça s'est jamais mal passé en tout cas.

Question d'une personne du public

c'était positif ?

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

pas souvent en fait ou alors il fallait les relancer tous les 15 jours ou alors c'était non.

Gérard LABBE, Fondateur de l'association Le Mouton à 5 pattes

Juliana était particulièrement sérieuse en fait, elle a fait quelque chose d'incroyable, Autiste Asperger, 26 ans, avec le passé, avec la recherche, elle habite Croix, banlieue lilloise, à un moment, Koena nous demande, voilà nous on cherche, on va créer un poste sur l'accessibilité.

On poste sur notre page Facebook, Juliana répond, Juliana continue de comment dire, de chercher dans le développement web. Elle a décroché 4 5 6 entretiens et elle y allait. Et là, elle est à Paris, elle part de Croix, elle habite Paris, la question du logement, être loin de sa famille.

Se dire je reviens que le samedi et dimanche, c'est extraordinaire. Toutes ces dimensions ont demandé de l'énergie, qu'on aurait même pas nous en fait... C'était pas gagné. Ce que je veux dire, après, sur les aménagements, sur son besoin, ils ont tendance à le sous-estimer.

Je n'ai besoin de rien. Moi j'ai accompagné par exemple un autiste asperger qui était étudiant, qui avait un master de droit social. Quand il présente, il dit, moi j'ai besoin de rien, et quand nous on fait une consultation générique à l'autisme, il dit attention, moi je pas autiste en fait, je suis Asperger ou je suis à la limite entre les neurotypiques tout ça...

Donc ils vont avoir tendance à cacher ou à sous-estimer . Cela dit on sait que leur besoin ça va être structurel, des choses comme ça, bien faire attention au questionnement. Il va pas pouvoir l'exprimer en fait.

Parce que ce que veulent les personnes autistes, exprimer leur talent et ne pas être considéré comme une personne différente. Ni d'avoir des passes-droits. Souvent on met en place des choses, et puis la, pourquoi vous faites tout ça pour moi ?

Dans un plateau open space, d'une entreprise digitale, des néons, attention les néons ça va pas aller, elle est hyper sensible à la lumière, led, sauf qu'elle, elle était mal, par rapport aux 14 autres. Ils ont changé ça pour moi. Que vont penser les autres ?

La structuration

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

La dessus, je pense que ce qui est important, effectivement, mais bon ça pour nous, c'est facile parce que c'est un peu notre slogan, notre travail, mais c'est l'accessibilité est nécessaire pour certain et utile à tous et nos aménagements, ils ne sont pas pensés pour Juliana.

Il y a des choses qui vont être spécifiques, avoir un casque, pour elle, parce qu'elle en a besoin de temps en temps. Mais globalement par exemple, le fait de structurer ou de reformuler pour être sûr qu'on ait bien compris, en fait je me suis rendu compte que c'était utile pour d'autres aussi...

On a l'impression que c'est clair et pas tant que ça. Donc finalement c'est nécessaire. Et utile à tous, le côté gestion du temps, c'est la même règle pour tout le monde. Juliana a eu un peu de mal au départ mais comme tout le monde avec le côté un peu flicage, la notion du temps, alors nous on vend du temps.

C'est de la prestation, donc on vend du temps ; on va faire une feuille de temps pour nos clients et moi j'ai aucun problème avec le fait qu'elle fasse autant de pause de besoin. Mais évidemment si elle fait une heure de plus ben faut le rattraper.

C'est assez simple et logique. Au début elle se sentait un peu fliquer et maintenant c'est la première à le remplir et c'est plutôt un bon, enfin je ne sais pas comment tu le vis, tu le vis plutôt bien maintenant. C'est plutôt un compagnon pratique qui te permet de bien structurer.

Juliana PONTOIS, secrétaire de l'association du Mouton à 5 pattes et Auditrice en accessibilité numérique chez Koena

ça me permet de bien montrer les heures, au moins je sais combien j'ai fait, j'ai fait moins je rattrape un peu le temps, je structure mes pauses, Mon heure de midi aussi donc des fois quand j'ai fait trop, des fois je rattrape aussi donc, je calcule bien le truc !

Armony ALTINIER, Fondatrice de Koena

ça après c'est pas classique dans les entreprises, on va donner la parole à la dame. Enfin c'est une politique de Koena mais l'objectif, c'est de faire le travail, on est payé 35 heures, je n'encourage pas à faire plus, payé moins. c'est pas du tout donc si on fait plus, ça peut être nécessaire et elle a joué le jeu.

On était avec un client et ça a duré plus longtemps. On peut pas dire c'est fini je m'en vais. Mais du coup elle a pris plus tard le lendemain, ou partira plus tôt. L'idée c'est de rattraper et d'avoir une espèce de souplesse. Et un suivi qui va être basé sur la confiance aussi.