



**Réseau des Diplômés ou Étudiants de l'Enseignement Supérieur et Cadres
Aspergers ou Autistes**

Présentation du 24 mars 2014

Au ministère des affaires sociales et de la santé

Ensemble prothétique à destination des personnes autistes / aspergers

Sommaire

Le positionnement du réseau DÉesCAa sur les aides techniques.....	2
A. Justifications scientifiques.....	2
B. Autres handicaps et secteurs pouvant bénéficier de ces travaux.....	3
B.1 Dans le champs du handicap.....	3
B.2 Pour le grand public.....	3
C. Proportions plausibles d'utilisation des éléments prothétiques par les personnes avec autisme / asperger.....	4
C.1 Compensation visuelle.....	4
C.2 Compensation auditive.....	4
C.3 Compensation de la proprioception.....	4
C.4 Compensation de la perception du temps.....	5
D. Cahier des charges technologique et fonctionnel.....	5
D.1 Compensation visuelle :.....	5
D.2 Traitement du son :.....	6
D.3 Capteur cardiofréquencemètre.....	6
D.4 Ordinateur miniature portable discrètement ou intégré.....	6
D.5 Batteries.....	7
D.6 Suite logicielle.....	7
E. Existant.....	9
E.1 Lunettes à réalité augmentée.....	9
E.2 Prothèses auditives.....	10
E.3 Cardiofréquencemètres.....	11
F. Proposition de plan d'action.....	11
F.1 Période de transition.....	11
F.2 Période de généralisation chez les adultes puis les jeunes.....	12
Remerciements.....	12



Le positionnement du réseau DÉesCAa sur les aides techniques

Dans ce texte nous parlons indifféremment d'autistes et d'asperger en raison de la convergence au niveau international de la classification qui tend à privilégier un continuum allant de la personne n'ayant pas réussi à accéder à la parole à certains aspergers invisibles aux yeux d'autrui.

Il a été écrit par les membres de la communauté en ligne du Réseau des Diplômés ou Étudiants de l'Enseignement Supérieur et Cadres Aspergers ou Autistes (réseau DÉesCAa) qui est, bien évidemment, constituée uniquement de personnes ayant accédé à la parole.

Ce cahier des charges a été écrit en confrontant d'une part **nos besoins de personnes autistes** et d'autre part l'état de l'art de la technologie. La plupart des fonctions demandées existent en Open Source⁽¹⁾ ou sont largement utilisées dans l'industrie électronique sauf mentions contraires.⁽²⁾

Il ne s'agit pas pour nous de parler de méthodes de guérison, mais **uniquement d'aides techniques de compensation** pouvant nous permettre de mener des relations sociales plus faciles. Ceci afin de nous faciliter notre intégration familiale, sociale et professionnelle.

Une canne blanche ne guérit pas un aveugle : elle lui permet de se déplacer sans guide, donc d'élargir le cercle de ses relations dans sa vie personnelle, de s'intégrer dans un tissu social, d'aller dans des lieux de formation et d'aller travailler.

Ce sont les seules prétentions de notre demande sur la création d'ensembles prothétiques adaptés à notre handicap ainsi que de leurs éléments dédiés à chaque canal sensoriel à traiter et fonctions centrales à compenser.

Il s'agit cependant de demandes graves et importantes car le taux d'inactivité des personnes autistes en France est un des plus haut au monde : on parle couramment de 99 % des 15-64 ans en dehors de toute activité professionnelle.

Les aides techniques que nous demandons sont destinées à nous permettre d'accéder aux emplois qui nous sont de fait interdits par la non prise en compte de notre handicap et cela même pour les sur-diplômés et-ou issus des établissements supérieurs les plus prestigieux.

A. Justifications scientifiques

Ce texte est issu du travail collectif du réseau DÉesCAa ⁽³⁾ à partir de nos ressentis personnels quant à nos gênes réelles pour communiquer avec les personnes normales. Il se base uniquement sur **ce dont nous avons besoin** et non sur les interprétations du pourquoi du comment du handicap qu'est l'autisme.

Cependant, en raison de la défiance des personnes non autistes et de leurs préjugés de folie et de déficience intellectuelle vis à vis de nous, nous avons recueillis les études scientifiques et ouvrages qui corroborent notre vécu intérieur.

1 Ce qui est générateur de partage et de coûts réduits

2 À notre connaissance

3 220 membres le 9 mars 2014



Notre sélection pouvant être entachée des préjugés envers nous, nous proposons donc aux personnes non autistes lisant ce cahier des charges de bien vouloir faire les recherches suivantes afin de juger elles-mêmes de la pertinence scientifique de nos demandes.

Pour les anglophones, utiliser les mots clés « Intense world » + autism de préférence en utilisant Google Scholar.

En français :

- « Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger » de Olga BOGDASHINA, 284 pages, Éditeur : AFD (14 novembre 2012), Collection : Autisme & troubles du développement, ISBN-10: 2917150157, ISBN-13: 978-2917150153
- Chercheur de référence sur l'autisme : Docteur Monica ZILBOVICIUS

B. Autres handicaps et secteurs pouvant bénéficier de ces travaux

B.1 Dans le champs du handicap

Il nous semble que nos demandes de création d'un ensemble prothétique et de ses éléments dédiés chacun à un canal sensoriel peuvent bénéficier à d'autres porteurs de handicaps sensoriels déjà reconnus comme tel.

Les **personnes malvoyantes** peuvent bénéficier des fonctions de compensation visuelles pourvu qu'on transfère la sortie de l'élément de compensation visuelle sur le canal auditif.

Les **personnes malentendantes** bénéficient déjà de la plupart des fonctions que nous demandons sauf la reconnaissance des informations émotionnelles des voix. Cette fonction pourrait donc être utile à eux aussi.

En développant l'ensemble prothétique de façon modulaire on peut donc améliorer les économies d'échelles en terme de production.

Chaque élément dédié à un canal sensoriel pouvant être utilisé pour le compenser chez des personnes non autistes rencontrant des difficultés similaires.

B.2 Pour le grand public

Les applications de la réalité augmentée sont nombreuses et on peut s'attendre à voir l'équivalent de l'élément de compensation visuelle, que nous traiterons plus tard dans ce document, remplacer les écrans, claviers et souris à moyen terme. Penser l'ensemble prothétique et ses éléments constitutifs dans cette perspective peut constituer un **avantage concurrentiel** non négligeable pour la France.

De plus, l'utilisation d'éléments « grand public » pouvant avoir des applications pour les personnes sans handicap, fera **baissier les prix** de production et d'acquisition.



C. Proportions plausibles d'utilisation des éléments prothétiques par les personnes avec autisme / asperger

C.1 Compensation visuelle

100 % ⁽⁴⁾

Même si une partie des sous fonctionnalités, dépendante de chaque personne, ne sera peut être pas nécessaires en raison des effets bénéfiques plus ou moins prononcés de l'éducation et de l'orthophonie.

C.2 Compensation auditive

90 % ⁽⁵⁾

Même si une partie, dépendante de chaque personne, des sous fonctionnalités ne seront peut être pas nécessaires en fonction de l'âge.

En effet, plus la personne est jeune, plus elle compense spontanément⁽⁶⁾. Les personnes de 35 ans et plus perdent cette capacité en raison d'un épuisement précoce, les 90 % seront très probables à partir de ces âges là.

C.3 Compensation de la proprioception

Proportion inconnue⁽⁷⁾ mais probablement proche de **100 %** un des plaintes des personnes non autistes au contact avec des personnes avec autisme étant l'impression de la volatilité de nos réactions émotionnelles.

Elle sera cependant plus élevée avec le temps en raison de l'augmentation des relations sociales car est de peu d'usage lorsqu'on est totalement désocialisés ce qui est actuellement le cas d'une large proportion d'autistes adultes même diplômés des établissements les plus prestigieux.

4 Sauf malvoyants qui ne pourront utiliser que certaines fonctions et avec une adaptation à ce second handicap

5 Hors déficients auditifs

6 Si elle a eu la ressource intellectuelle nécessaire pour apprendre à parler, si non on peut estimer que la personne n'a jamais réussi à compenser son handicap auditif autistique

7 Distinguer ses propres battements de cœurs de ceux d'autrui n'est pas ressenti comme très utile par ceux qui ne rencontrent physiquement personne de leurs journées. Seules des personnes ayant des contacts sociaux se sont manifestées sur les essais concernant les cardiofréquencemètres. Les autres ayant considéré que leur situation d'isolation sociale totale leur permet de surmonter la situation sans appareillage.



C.4 Compensation de la perception du temps

Proportion inconnue⁽⁸⁾ mais probablement proche du **100 %** car le déficit de perception temporelle fait partie des critères de diagnostic de l'autisme.

Cette proportion sera cependant plus élevée avec le temps en raison de l'augmentation des relations sociales car la perception du temps est de peu d'usage lorsqu'on est totalement désocialisés.

D. Cahier des charges technologique et fonctionnel

Les différents éléments matériels et logiciels doivent pouvoir être utilisés ensemble⁽⁹⁾ comme séparément.

L'ensemble est composé des éléments suivants :

1. Compensation visuelle
2. Traitement du son
3. Capteur cardiofréquencemètre
4. Ordinateur miniature portable
5. Batteries
6. Suite logicielle

D.1 Compensation visuelle :

- a. Deux écrans transparents faisant office de verres de lunettes⁽¹⁰⁾ permettant à la fois la projection des aides à la compensation⁽¹¹⁾ et la vue, ces deux écrans devront pouvoir être utilisés comme verres de vue pour compenser des défauts plus ordinaires de la vue⁽¹²⁾
- b. Une caméra/ détecteur de mouvement permettant l'analyse de ce qui est perçu, idéalement 2 caméras pour créer un effet binoculaire
- c. Cet élément doit avoir un design similaire aux lunettes « classiques » de vue afin d'éviter la stigmatisation
- d. Cet élément doit être compatible et fonctionner avec ou sans les autres éléments de l'ensemble prothétique présentement décrit.
- e. Le protocole de communication avec le reste de l'ensemble doit être standardisé afin de pouvoir :
 - construire des ensembles réellement adaptés à chaque personne, indépendants de la marque de chaque appareillage technique
 - permettre l'utilisation de différents modèles de traitement des signaux
 - permettre facilement l'évolution logicielle du pilotage de l'appareil et du traitement des signaux

8 Seuls en ont exprimé le besoin les personnes ayant des relations sociales ou personnelles à gérer. Les personnes totalement isolées ayant exprimé que s'isoler de tout contact social leur permet de s'éviter les effets négatifs de l'absence de perception du temps.

9 Cas les plus fréquents des hypersensibilités portant sur plusieurs canaux (vue, ouïe, proprioception, etc.)

10 Par exemple les rétroprojecteurs numériques (existants depuis les années 90) ou les techniques mises en œuvre dans les Google glass de Google ou la SpaceGlass de Meta

11 Détaillées plus loin dans ce document

12 Myopie, astigmatisme, hypermétropie, etc.



D.2 Traitement du son :

- a. Au moins un micro permettant la réception des sons
- b. Deux écouteurs pour transmission d'informations⁽¹³⁾ et, pour les 90 % de cas où c'est nécessaire⁽¹⁴⁾, du son traité
- c. un système de réglage du profil de correction du son en fonction des ambiances auditives⁽¹⁵⁾
- d. Cet élément doit être le plus discret possible pour éviter la stigmatisation ou la confusion avec un appareil à vocation ludique
- e. Cet élément doit être compatible avec les autres éléments matériels de l'ensemble prothétique et pouvoir fonctionner avec ou sans les autres éléments de l'ensemble donc communiquer de manière standardisée (voir point D.1.e).

D.3 Capteur cardiofréquencemètre

- a. Un capteur cardiofréquencemètre pour capter le rythme cardiaque
- b. Cet élément doit être discret et confortable à porter soit sous les vêtements soit en bracelet
- c. Cet élément doit être compatible avec les autres éléments matériel de l'ensemble prothétique et pouvoir fonctionner avec ou sans les autres éléments de l'ensemble, donc communiquer de manière standardisée (voir point D.1.e).

D.4 Ordinateur miniature portable discrètement ou intégré

- a. Capable de faire les opérations suivantes :
 - traiter les informations perçues par la ou les caméra
 - traiter les informations perçues par le micro
 - traiter les informations du cardiofréquencemètre
 - envoyer aux écrans et aux écouteurs l'information traitée
 - faire fonctionner la suite logicielle décrite plus loin
- b. Par ailleurs, il doit :
 - être de faible coût et facilement évolutif.⁽¹⁶⁾
 - être fiable et robuste, notamment en résistant aux chocs et aux courtes submersions⁽¹⁷⁾
 - être fiable et robuste
 - pouvoir être connecté à un micro-ordinateur afin de pouvoir faire des mises à jour de système, transférer des données, etc. Dans cette perspective, il doit comporter une protection contre les virus et l'intrusion au niveau matériel.

13 Issus des logiciels destinés à la compensation du handicap sensoriel et des appareils de communication, tels que téléphone, à musique, télévision, etc.

14 Environ 10 % des personnes autistes autonomes n'ont pas besoin de traitement du son, ce qui est marginal par rapport à l'écrasante masse des hyperacousiques

15 Ce système peut être à bouton directement sur les écouteurs ou déportés sur télécommande ou l'application logicielle ou toute combinaison entre ces 3 solutions pratiques

16 C'est pourquoi nous recommanderions des systèmes tels que le Raspberri Pi, nano-ordinateur libre de droit, de faible coût unitaire (25\$) et facilement évolutif ou tout autre équivalent

17 Par exemple : une protection de niveau IP57 pour l'étanchéité, telle que définie par la Commission électrotechnique internationale, et pour la résistance au choc, une protection de niveau IK07 tel que défini par la norme internationale IEC 62262 (équivalent à la chute d'un objet de 200g d'une hauteur de 1m)



D.5 Batteries

Elles doivent :

- a. permettre une autonomie compatible avec un port et une utilisation permanents, éventuellement en ayant plusieurs batteries réparties dans les éléments prothétiques
- b. avoir une taille ou un système de liaison compatibles avec une vie active
- c. leur emploi ⁽¹⁸⁾ doit être simple
- d. leur chargement doit pouvoir s'effectuer à partir d'un chargeur standard
- e. si des piles sont employées, elles doivent être d'un standard fréquent en France et permettre des autonomies supérieures à 24h d'affilée notamment sur les appareillages auditifs⁽¹⁹⁾.
- f. être dans un container résistant à la poussière, à l'eau et aux chocs.

D.6 Suite logicielle

Comme les éléments matériels, les éléments de la suite logicielle doivent avoir une construction modulaire leur permettant de fonctionner en interaction les uns avec les autres ou seuls selon la configuration du handicap sensoriel particulier de la personne.

- a. Reconnaissance des visages
 - identification des visages parmi une base de données de visages connus
 - possibilité d'ajout, de modification et de suppression de visage de cette base de données de façon dynamique ⁽²⁰⁾ ou à partir d'une base de donnée personnelle ⁽²¹⁾
- b. Reconnaissance des expressions
 - identification des émotions exprimées par un visage ⁽²²⁾.
 - possibilité d'ajouts d'expressions, notamment stockage provisoire, pour identifications et enregistrements sous contrôle de l'orthophoniste
- c. Fonctions « collimateur »
 - localisation des visages et encadrement pour indiquer quelle direction des yeux prendre pour éviter de créer du stress chez l'interlocuteur⁽²³⁾
 - idéalement, fonction d'atténuation des détails environnants pour permettre une meilleure focalisation sur les informations relationnelles envoyées par les visages des interlocuteurs
- d. Traitement des sons
 - suppression du bruit de fond pour mise en relief des voix humaines
 - injection de bruit blanc, roses, rouge ou de fond destinés à atténuer les reliefs des bruits ambiants non significatifs
 - détection de signaux d'alerte⁽²⁴⁾
 - détection du contexte émotionnel ⁽²⁵⁾

18 Branchement, rechargement, etc.

19 En effet, il paraît peu concevable pour une vie professionnelle normale que les personnes autistes doivent faire le choix entre dormir dans une ambiance équivalente nerveusement à une usine mécanique en fonctionnement ou de ne pas entendre le réveil matin.

20 Au cours d'une rencontre : prise de vue, analyse, stockage avec éléments d'identité comme nom, prénom, âge, relations familiales ou professionnelle, etc.

21 Enregistrements par membres de la famille, par exemple pour les enfants, ou transfert d'une prothèse à l'autre lors des renouvellements

22 Colère, peur, mépris, etc.

23 Beaucoup d'autistes ne retirant pas d'informations utiles du visage et étant distraits par l'extrême mobilité de cette zone, fixent ailleurs leurs regard ce qui engendre stress et réactions agressives chez leurs interlocuteurs « normaux »

24 Sirènes, etc.

25 Fonction probablement à développer entièrement



e. Compensation des retards d'identification des états émotionnels internes

- Les mesures effectuées par l'élément cardiofréquencemètre doivent être calibrables en seuils de « confort », « inconfort », « stress » réglables par le porteur de l'ensemble prothétique
- Le signal de dépassement des seuils doit être envoyé, selon configuration de l'ensemble prothétique, soit dans l'élément de compensation visuel, soit dans les éléments de traitement du son
- éventuellement et en liaison avec l'orthophoniste, le suivi continu du signal cardiaque, rapporté aux zones de ressentis, peut être envoyé de façon permanente en période d'éveil à fin de rééducation à la signification des ressentis physiques et de leur congruence avec l'état émotionnel

f. Compensation des déficits de perception du temps

- affichage de tâches « to do list »
- rappel de tâches et de rendez-vous
- minutage des échanges interpersonnels pour rééquilibrer le temps de parole⁽²⁶⁾ avec plusieurs programmes selon le type de circonstance sociale à gérer
- Alertes diverses de l'ensemble prothétique ⁽²⁷⁾

g. Autres spécifications

- le logiciel doit être résistant à toute tentative d'intrusion ou de modification non voulue par l'utilisateur⁽²⁸⁾ :
 - Il doit permettre un reset matériel à partir d'une ROM non modifiable⁽²⁹⁾. Ce reset permettra de remettre le logiciel dans un état de fonctionnement primitif mais fiable
 - Il doit pouvoir accepter la modification éventuelle de ses données utilisateur par le biais d'une connexion standard mais ne doit pas pouvoir accepter la modification de ses données système
 - L'éventuelle modification des données système ne doit être possible que de manière exceptionnelle, nécessitant une action manuelle de l'utilisateur ⁽³⁰⁾
 - L'accès aux données personnelles doit être fortement protégé⁽³¹⁾. À cette fin, les bases de données, telles que celles d'identification des visages, pourraient être stockées sur un support externe ⁽³²⁾ protégé par cryptage ⁽³³⁾
- La priorité du logiciel va à la stabilité à long terme sur la performance. ⁽³⁴⁾
- Le logiciel doit être facilement révisable et améliorable. Idéalement il doit être déposé sous licence libre, ces licences favorisant la correction et l'amélioration rapide du code source.

26 Afin d'éviter la logorrhée typique des personnes autistes et préserver l'échange social

27 Batteries faibles, appels téléphoniques, etc.

28 En effet, les utilisateurs étant fortement dépendants du logiciel, une intrusion dans le logiciel pourrait permettre par exemple: de connaître la liste des amis et connaissances de l'utilisateur, de savoir qui l'utilisateur voit et à quel heure, de connaître son emploi du temps détaillé, de modifier les bases de données des visages des personnes qu'il connaît, de fausser l'interprétation des émotions, etc.

29 C'est à dire qu'en pressant sur un bouton, le logiciel est remis à zéro avec des données constructeurs. Et ces données ne sont pas modifiables car écrites sur un support non modifiable, tel qu'un CD-R, un CD-ROM, un module ROM

30 C'est à dire que pour mettre à jour le système, l'utilisateur devra insérer -par exemple- une puce ou toute forme de clé physique qui lui sera envoyé sous plis scellé et recommandé. Il y a perte de rapidité de mise à jour mais on y gagne en sécurité sur un appareillage crucial pour la vie personnelle et professionnelle de la personne.

31 Leur révélation pouvant être trop facilement utilisées à des fins malveillantes

32 Mémoire flash ou autre support de stockage de données

33 Par exemple dm-crypt/LUKS : <http://en.wikipedia.org/wiki/LUKS> Pour les non anglophobes: il s'agit d'un système de cryptage de disque (entier) universel, multiplate-forme et libre de droit.

34 Pour des raisons de sécurité des données personnelles du porteur de prothèses



E. Existant

E.1 Lunettes à réalité augmentée

- a. Google glass :
 - site : <https://www.google.com/glass/start/>
 - notre avis : peu autonome, pas de traitement auditif, ni de traitement de la proprioception, interdite de conduite automobile dans de nombreux pays, visible, plate-forme Android, toutes les applications seraient à développer, actuellement en vente mais pas en France
- b. SpaceGlass de Meta :
 - site : <http://spaceglasses.com/>
 - notre avis : chères, invisibles ⁽³⁵⁾, plate-forme propriétaire, applications de reconnaissance des visages, vocale, lecture labiales en cours de développement, nouveau produit ⁽³⁶⁾, c'est actuellement le produit le plus proche fonctionnellement de nos besoins mais il présente de grandes faiblesses en terme de sécurité en raison de sa plate-forme propriétaire
- c. Autres modèles :
 - EyeTap : prototype universitaire des SpaceGlass, entièrement Open Source, mais très visible et non industrialisée⁽³⁷⁾
 - Golden-i : a toutes les fonctionnalités techniques mais sur plate-forme propriétaire et sans aucune des fonctions logicielles souhaitées, très visible, marque blanche non industrialisée⁽³⁸⁾
 - Oculus Rift : réalité virtuelle dédiée au jeu, ne permet pas de voir l'extérieur directement, inutilisable dans un ensemble prothétique⁽³⁹⁾
 - SixthSense : autre prototype universitaire des SpaceGlass, entièrement Open Source, mais très visible et non industrialisée, code source non mis à jour depuis 2012
 - GlassUp : dispositif de lecture ne comporte pas de caméra⁽⁴⁰⁾
 - iOptik de Innovega : lentilles de contact en cours de développement⁽⁴¹⁾
- d. Technologie sans écran : « Virtual retinal display » technologie envoyant l'image directement sur la rétine :
 - en cours de développement,
 - des fabricants comme Apple ou Brother ont des brevets sur ces technologies qui sont encore immatures mais sont intéressantes à terme dans un objectif de discrétion et d'intégration naturelle de la compensation technique au comportement

Ces produits sont encore en cours de développement et les sous-jacents technologiques sont pour la majorité soit dans les portefeuilles technologiques des entreprises européennes soit en Open Source.

Une impulsion pour développer des produits similaires mais prenant en compte l'autisme et la malvoyance est toujours possible et pourrait constituer un ressort de compétitivité pour la France.

35 Ressemblent à de vraies lunettes pour le modèle destiné aux utilisateurs finaux

36 En vente mondialement mais livrable seulement mi 2014

37 Site du laboratoire de recherche : <http://eyetap.org/>

38 Site du fabricant : <http://www.kopin.com/offerings/headset-solutions>

39 Site du fabricant : <http://www.oculusvr.com/>

40 Site du fabricant : <http://www.glassup.net/>

41 Site de Innovega : <http://innovega-inc.com/>



E.2 Prothèses auditives

- a. Généralités : il existe déjà des prothèses auditives adéquates pour la plupart des traitements nécessaires du signal auditif ⁽⁴²⁾. Elles sont commercialisées et déjà validées à cet effet par les autorités de santé françaises.
- b. Modèle testé par plusieurs membres du forum⁽⁴³⁾ : Intra Auriculaire Siemens Insio 5 MI CIC + Boîtier de commande Minitek
 - Avis des testeurs : beaucoup moins de fatigue, meilleure compréhension, meilleure acceptation sociale des loupés de communication et des demandes d'éclaircissement, point négatif : autonomie de la télécommande de 4h seulement ⁽⁴⁴⁾, application mobile non disponible en France, bluetooth non compatibles avec les protocoles utilisés sur les ordinateurs ⁽⁴⁵⁾ nécessitant l'utilisation d'un dongle spécifique Siemens qui est lourd, encombrant et aussi peu autonome que la télécommande.
 - Avis médical ⁽⁴⁶⁾ : augmentation du seuil de confort et du seuil d'inconfort. Rapprochement des seuils d'une audition normale. Rééducation des sons avec le générateur de bruit, ce qui ainsi fait disparaître la perception des bruits de fond.
- c. Autres marques (liste non exhaustive) :
 - Widex
 - Starkey

En l'absence de sensibilisation à la composante auditive de l'autisme, les personnes avec autismes tendent à utiliser des « bricolages » à base de casques audio musicaux ou téléphoniques à suppression active de bruit.

Ces solutions sont à la fois infiniment moins efficaces et très mal perçues socialement et surtout professionnellement. Elles ne sont donc utilisables que dans des contextes non professionnels et avec des personnes connues de confiance ou dans des foules impersonnelles. Ce qui n'aide absolument pas à nos problématiques d'emploi.

D'un autre côté, les prothèses auditives utilisables existent déjà à grande échelle et il suffirait de sensibiliser les Médecins ORL au handicap auditif constitutif de près de 90 % des autismes pour soulager une majorité écrasante d'entre nous.

L'utilisation systématique de prothèses auditives permettrait d'aider à l'intégration sociale et professionnelle et aussi de prévenir le décrochage professionnel observé entre 30 et 40 ans chez les rares autistes qui avaient réussi à commencer une carrière.

42 Suppression des bruits de fonds, injection de bruits de masquage, plusieurs programmes, alertes via le téléphone mobile, etc.

43 Sous contrôle d'un médecin ORL et d'un audioprothésiste

44 L'usage étant quasi permanent du fait de l'utilisation pour compenser aussi bien l'hypersensibilité auditive que la non perception du temps et du choix technique faisant passer tous les signaux bluetooth via cette télécommande.

45 Uniquement ceux des téléphones mobiles

46 Synthèse pour ne pas violer le secret médical



E.3 Cardiofréquencemètres

- L'usage de ces appareillages est de permettre à la personne autiste de distinguer son propre battement cardiaque afin d'avoir un signal utilisable d'identification de son propre état de confort physique et émotionnel. En effet, l'hypersensibilité sensorielle ne permet jamais de séparer ses propres signaux physiologiques des signaux des autres personnes. Un capteur cardiofréquencemètre permet aux personnes porteuse de gérer leurs relations avec autrui en restant dans leur propre zone de confort et de distinguer leurs propres battements de cœurs de ceux d'autrui.
- De nombreux modèles ont été testés et il paraît inutile de les rappeler ici. : les cardiofréquencemètres sont d'usage fréquents pour le sport. Il y en a de toutes les marques et à tous les prix à partir de 20€TTC.
- Il existe des protocoles standardisés de communication avec des applications destinées aux plate-formes de téléphones mobiles et tablettes ⁽⁴⁷⁾ mais non libres.

Actuellement, le principal obstacle à l'utilisation est la lecture discrète des résultats et alertes : Il serait donc nécessaire de prévoir la compatibilité de ce capteur, même si standardisé et issu du matériel sportif avec l'ensemble prothétique afin que le suivi du rythme cardiaque et les alertes de sortie de zone de confort soient portées à la connaissance de la personne soit via l'appareil de compensation visuelle, soit dans les écouteurs de l'appareillage de compensation auditive.

Le système par vibration risquant d'entraîner des ambiguïtés avec les autres signaux issus notamment du téléphone mobile et des logiciels de gestion du temps.

L'utilisation systématique de capteurs cardiofréquencemètres permet à leurs utilisateurs de gérer consciemment leurs états émotionnels en ayant un retour sur leur propre rythme cardiaque⁽⁴⁸⁾ et donc de pouvoir envoyer les signaux non verbaux d'inconfort émotionnel à leurs interlocuteurs pour prévenir les incompréhensions ou d'exercer un retrait de la situation difficile.

Cela évite donc les impressions d'explosions émotionnelles que peuvent souvent donner les personnes autistes à leurs entourages personnels ou professionnels. Cela préserve donc les liens sociaux et permet de les développer.

F. Proposition de plan d'action

F.1 Période de transition

Nous préconisons une période transitoire pour donner le temps de développement d'ensembles prothétiques cohérents tout en permettant au plus grand nombre d'accéder à l'existant.

Une période de 5 ans nous paraît raisonnable voire très élevée au regard de la vitesse de développement des produits électroniques dans le public.

47 Systèmes d'exploitation iOS et Android

48 Qui est noyé dans le bruit ambiant, voire les rythmes cardiaques des autres personnes présentes



a. Traiter l'urgence humaine

Pendant ce temps, il sera très positif pour notre situation de l'emploi de répandre l'usage des éléments déjà existants, même si encore imparfaits et non articulés entre eux. Pour atténuer les grandes souffrances que nous subissons et de la désinsertion sociale et professionnelles engendrées par l'absence de ces aides techniques.

De plus, en répandant l'usage des appareillages déjà existants cela permettra d'améliorer la définition du présent cahier des charges en ayant une base plus large d'autistes appareillés testant les différentes configurations possibles et à même de faire des retours et suggestions sur les fonctions à mettre en œuvre et les articulations entre elles.

Étant donné leur maturité technologique, industrielle et économiques, nous préconisons une mise en valeur de l'usage des prothèses auditives et des cardiofréquencemètres. Donc leur prise en charge soit par l'assurance maladie soit au titre de la compensation du handicap. Il nous paraît nécessaire de piloter de façon centralisé les retours sur ces prises en charges.

En raison de son coût encore très élevé, l'élément de compensation visuelle pourra être testé à partir des existants dans le cadre d'expérimentations du plan autisme par exemple.

b. Développer des ensembles prothétiques adaptés et adaptables

Pendant cette période de transition, des délégués du réseau DÉesCAa pourront travailler avec les entreprises et laboratoires développant les ensembles prothétiques et leurs éléments.

Nous souhaiterions l'appui de l'État afin que les projets soient lancés et que la définition fonctionnelle reste validée par des personnes autistes adultes et non les parents des autistes mineurs ou dépendants. De plus, nous souhaiterions que la production soit lancée au plus tôt ce qui implique une volonté étatique et une sensibilisation large du public à la dimension sensorielle de l'autisme.

F.2 Période de généralisation chez les adultes puis les jeunes

Étant donnée la fragilité des produits électroniques et les difficultés d'adaptation à la taille des enfants, cette généralisation doit commencer par les adultes. Ce qui générera une meilleure intégration professionnelle des personnes autistes et sera plus stimulant en terme d'objectif technologique du fait de la nécessaire discrétion des équipements mis en œuvre.

L'extension aux enfants pouvant se faire avec des appareillages moins discrets pourvu que le corps enseignant soit sensibilisé à la dimension sensorielle de l'autisme.

Pour les enfants et étudiants, il sera certainement pertinent de développer dans les fonctions logicielles un profil « cours » et un profil « examens » coupant les communications téléphoniques et internet.

Remerciements

Ce document est le résultat d'un travail collectif de nombreux adultes diagnostiqués Asperger et autistes de Haut Niveau, qu'ils en soient toutes et tous remerciés ici.

Il constitue un témoignage de la motivation des personnes autistes à prendre en main leur avenir et à être impliquées dans l'ensemble des futures échéances futures.