# Guide de survie de la personne autiste

de Jean-Philippe PIAT

www.autismediffusion.com

2018– Copyright

AFD
46 avenue Jean XXIII
06130 GRASSE
www.autismediffusion.com / email : autismediffusion@orange.fr
Tel. 04.93.60.04.75 / Fax. 04.93.42.99.16

Première édition française

ISBN 978-2-917150-50-4

Image : Amélie ADRAGNA
Couverture : J. RODI

Rien dans cette publication ne peut être destiné à une utilisation publique ou reproduit par quelque procédé que ce soit sans l'autorisation des auteurs ou de l'éditeur.

# Guide de survie de la personne autiste

de Jean-Philippe PIAT

www.autismediffusion.com

Préface de Laurent Savard

AFD
www.autismediffusion.com

# Remerciements

Je voudrais dédier ce livre tout d'abord à deux personnes autistes, une personne non verbale Alan, et un autre adolescent peu verbal, Bartolomé. C'est grâce à Bartolomé que je sais qui je suis et grâce à Alan que je sais pourquoi je me bats.

Je tiens ensuite à remercier ma femme et ma mère qui ont relu mon ouvrage, mon père qui a contribué sans aucun doute à ma condition neurologique, mon fils Victor qui est ma raison de vivre. Je voulais penser à la famille du courageux Bartolomé qui a participé à mon diagnostic, en particulier à Mathilde. Cette amie fut toujours présente, pour m'encourager et sans elle, sans son optimisme, sans son amitié de 15 ans, ce livre n'aurait jamais existé.

Je tiens à remercier ceux qui ont participé à la conception de cet ouvrage, tout d'abord AFD, Amélie Adragna, courageuse maman d'un enfant autiste qui a pris du temps pour dessiner l'illustration de la couverture. Merci aussi à Laurent Savard d'avoir rédigé une très belle préface. Merci aussi à Nathalie pour le lien qu'elle a permis de construire entre ces personnes.

Mes remerciements sont nombreux, car beaucoup m'ont soutenu dans ce projet. Je veux penser à Perrine et à Max, Perrine a fait un excellent travail de relecture et d'apport intellectuel.

Je remercie le Centre Expert, pour les accompagnements proposés notamment par le Dr Scheid et David Monnet. Je pense aussi à Clémence Priou qui m'accompagne pour une meilleure acceptation de mon diagnostic et qui m'a fait confiance dans la co-animation de groupes d'habiletés sociales. Elle m'a aidé dans un moment difficile professionnellement à avancer quand je voulais abdiquer.

Merci à Adeline pour ses précieux conseils, à Julia et à Nicolas et à Mireille, ma chère amie. Je veux remercier l'association Toupi, que je

www.addmedifusion.com

recommande vivement et qui m'a fait confiance, notamment Marion et Odile. Merci à Caroline avec qui je discute si souvent et qui m'a poussé à avancer sur ce projet, je pense aussi à ses trois enfants autistes. Je souhaite aussi exprimer ma reconnaissance au groupe Aspieland, à Cécile, Béatrice, Nathalie, Céline, Laëtitia, l'association AIPE 45.

Et bien sûr, merci à tous mes lecteurs d'AspieConseil.

AFD
www.autismediffusion.com

# Guide de survie de la personne autiste

www.autismediffusion.com

AFD
www.autismediffusion.com

Initier un livre, c'est un peu comme débuter une conversation pour une personne Asperger. Il faut chercher ses mots, rassembler ses idées, regarder sa feuille en face, tenter d'inférer ce que l'autre va penser et avoir le courage de se lancer. Alors pour faciliter cet exercice auquel je ne suis pas habitué, je présenterai le but de cet ouvrage d'abord de façon chronologique puis j'expliquerai mes motivations pour l'écrire, ensuite je détaillerai le plan. Le fameux triptyque nécessaire à la rédaction de tous mes articles !

L'idée de rédiger des conseils pour aider les personnes adultes Asperger a germé en janvier 2017, lorsque j'ai commencé mon blog https://aspieconseil.com/. J'avais alors constaté que je ne trouverai pas l'aide que je cherchais dans les divers blogs existants et même dans les ouvrages. Tout restait à faire. Je recherchais donc de l'aide pratique, débarrassée de l'émotionnel qui m'empêchait si souvent de l'appliquer. Il me fallait des outils pratiques neutres, des données scientifiques qui me permettraient d'être mieux « armé » pour affronter une société qui me paraissait alors si hostile.

J'ai déclaré que tout a commencé en janvier 2017, mais pour être précis, tout a débuté à l'annonce de mon diagnostic en 2015. J'ai alors compris, quand j'ai demandé un suivi, que l'autisme souffrait d'une absence d'accompagnement réel pour les personnes adultes.

Mes motivations étaient donc doubles : délivrer des conseils et des outils pertinents pour mieux vivre l'autisme au quotidien et me permettre de les exploiter dans ma vie.

Toutefois, il convient de s'interroger sur la pertinence d'un changement. Construire ou déconstruire un comportement, suivre une thérapie s'avèrent être une démarche qui doit être évaluée. En effet, elle induit un coût financier et énergétique que l'on doit mettre en balance avec le résultat escompté. Par exemple, je mords souvent mes vêtements et notamment mon écharpe. Avec ma psychologue, la question fut posée, faut-il tenter de modifier ce comportement ? Nous avons alors passé en revue les différentes remédiations possibles, de la réintégration sensorielle à l'usage d'objets qui ne me plaisaient guère. Changer était

un parcours long et cher, d'autant qu'il me fallait sans doute envisager un autre moyen de me réguler émotionnellement face au stress. J'ai donc décidé de m'accepter tel que je suis.

Ce livre s'inscrit donc dans une volonté de conseils personnalisables en fonction du profil de chacun. Tout changement doit s'opérer dans cette perspective et vous êtes le moteur de ce changement. Il ne s'agit pas de devenir un non-autiste, mais bien d'y trouver un bien-être supérieur pour votre existence.

Voilà pourquoi je présenterai cinq parties (adieu triptyque), qui président à tout changement :

- Une première pour cartographier l'autisme, car plus l'état des lieux sera précis, plus les adaptations nécessaires seront pertinentes.

- Une deuxième partie qui s'inscrit dans la « crise » : identification des prémisses, anticipation et gestion. Le terme de crise ici ne porte pas de connotation négative mais indique une rupture, compréhensible pour tous.

- Une troisième pour présenter les fonctions exécutives qui constituent un problème trop souvent minoré dans l'autisme.

- Une quatrième partie sur les habiletés sociales, que je nommerai volontiers, un mal nécessaire.

- Enfin une partie sur l'autisme dans la société comme guide de survie.

# Table des matières

REMERCIEMENTS ..... 5
PRÉFACE ..... 15
PRÉAMBULE : Du bon usage des outils ..... 17

AUTISME : Une cartographie nécessaire ..... 19
CHAPITRE 1 : L' état des connaissances sur l'autisme ..... 21
CHAPITRE 2 : Les causes de l'autisme ..... 25
CHAPITRE 3 : La procédure diagnostique ..... 29
CHAPITRE 4 : Quelques questions sur l'autisme ..... 33
CHAPITRE 5 : Les différents accompagnements ..... 43
CHAPITRE 6 : Handicap social, la face visible de l'iceberg 45
CHAPITRE 7 : L' autonomie de la personne autiste ..... 51
CHAPITRE 8 : Sensorialités, l'autisme dans tous les sens ... 57
CHAPITRE 9 : Les intérêts spécifiques ..... 65
CHAPITRE 10 : Les stéréotypies ..... 71
CHAPITRE 11 : L'empathie et l'autisme ..... 75
CHAPITRE 12 : Autisme et alimentation ..... 81
CHAPITRE 13 : Sous-handicap et sur-handicap ..... 89
CHAPITRE 14 : Les forces possibles de l'autisme ..... 93

LES FONCTIONS EXÉCUTIVES : ..... 97
CHAPITRE 1 : Définition des fonctions exécutives ..... 101
CHAPITRE 2 : Travailler sa flexibilité cognitive ..... 107
CHAPITRE 3 : Apprivoiser ses troubles attentionnels ..... 111
CHAPITRE 4 : La planification ..... 115
CHAPITRE 5 : L'activation ou la lutte contre la procrastination ..... 121
CHAPITRE 6 : Résolution de problèmes ..... 123
CHAPITRE 7 : Le sentiment d'efficacité personnelle ..... 133
CHAPITRE 8 : Les distorsions cognitives ..... 139
CHAPITRE 9 : Structurer votre espace de vie ..... 141

HABILETÉS SOCIALES : L'APPRENTISSAGE DE LA NEUROTYPIE A DESTINATION DES AUTISTES..... 145
CHAPITRE 1 : Les spécificités de communication des personnes autistes..... 151
CHAPITRE 2 : Les groupes d'habiletés sociales ..... 155
CHAPITRE 3 : Reconnaître et exprimer ses émotions..... 161
CHAPITRE 4 : Initier et maintenir une conversation..... 165
CHAPITRE 5 : Manifester de l'empathie..... 169
CHAPITRE 6 : Formuler une critique ..... 175
CHAPITRE 7 : Présenter et accepter des excuses ..... 183
CHAPITRE 8 : Effectuer une demande ..... 187
CHAPITRE 9 : Résoudre un conflit..... 191
CHAPITRE 10 : L'affirmation de soi, savoir dire non..... 195
CHAPITRE 11 : Reconnaître la malveillance..... 199
CHAPITRE 12 : La communication non violente ..... 205

LA GESTION DE CRISE ET LE STRESS AU QUOTIDIEN . 209
CHAPITRE 1 : Les facteurs internes ..... 213
CHAPITRE 2 : Fatigue et contexte..... 219
CHAPITRE 3 : Repérer les situations anxiogènes..... 221
CHAPITRE 4 : L'auto observation ..... 223
CHAPITRE 5 : Préparer un rendez-vous prévu ..... 229
CHAPITRE 6 : Éviter l'anticipation anxieuse par la focalisation sur le présent..... 233
CHAPITRE 7 : Retour sur une crise ..... 237
CHAPITRE 8 : Crises et solutions..... 241

GUIDE DE SURVIE EN SOCIÉTÉ..... 245
CHAPITRE 1 : Reconnaissance administrative de l'autisme 249
CHAPITRE 2 : Comment annoncer son diagnostic..... 253
CHAPITRE 3 : Le guide de l'étudiant..... 259
CHAPITRE 4 : L' entretien d'embauche et la carrière d'une personne autiste..... 263
CHAPITRE 5 : Ces entreprises qui recrutent les personnes autistes..... 269
CHAPITRE 6 : Adapter son emploi en fonction de ses spécificités ..... 277

CHAPITRE 7 : Intérêt spécifique, un tremplin pour le travail 281
CHAPITRE 8 : Sous exposition / surexposition : une juste nuance à trouver ..... 287
CHAPITRE 9 : Autisme et soins somatiques..... 291
CHAPITRE 10 : Autisme, dépression et risque suicidaire ... 299
CHAPITRE 11 : Autisme et couple ..... 303
CHAPITRE 12 : Être autiste et parent .....311
CHAPITRE 13 : Plaidoyer pour un autre regard sur l'autisme 315
CHAPITRE 14 : Plaidoyer pour un meilleur accompagnement 319
CHAPITRE 15 : Plaidoyer pour une sociabilité choisie..... 321

EN GUISE DE CONCLUSION ..... 323

ANNEXES : Des outils pour l'Asperger au quotidien ..... 325
Lexique..... 327
Mieux évaluer son autisme..... 332
Un outil social simple..... 340
Apprivoiser les fonctions exécutives ..... 342
Solutions pour la gestion de crise..... 349
Les outils de survie pour l'Asperger en société ..... 375
Bibliographie et site Internet..... 363

www.autismediffusion.com

AFD
www.autismediffusion.com

# Préface

L'autisme, vaste sujet, me direz-vous ? Souvent propice à des débats passionnés.

Mais l'autisme, c'est avant tout une réalité, un quotidien, un petit parcours du combattant. Quel que soit l'autisme. Et même si Jean-Philippe Piat a rédigé ce guide pratique principalement à l'attention des personnes adultes Asperger, je regrette que mon grand Gabin, autiste sévère, ne puisse le lire. Ainsi, en découvrant le tableau sur l'hypersensibilité - et l'hypo ! - il pourrait dire qu'il a, comme Jean-Philippe, une nette tendance à mettre des objets à la bouche. On ne compte plus ses bas de tee-shirts détendus, mordus. Ni les écrans de Smartphone et tablettes fissurés, pour ne pas dire en miettes !

Idem pour le chapitre sur la gestion de crise. Combien de fois dois-je évaluer l'état de fatigue de Gabin, le caractère anxiogène de telle ou telle situation - comme le décrit si bien ce guide – pour mieux définir un risque de crise. Gymnases éclairés au néon, halls d'aéroport, à fuir ! Ce qui m'arrange, j'ai peur de l'avion. Ayant aussi quelques tocs – j'ai une fâcheuse tendance à vérifier quinze fois si j'ai bien verrouillé ma porte d'entrée ou de voiture, m'acharnant d'autant plus sur la poignée quand je touche à la fin du jour, j'ai ainsi quelques ficelles pour tenter de comprendre ou anticiper le comportement de Gabin. Mais trop souvent, sa maman et moi jouons à la devinette.

En ce sens, pour nombre de chapitres, ce guide ne s'adresse donc pas qu'aux adultes Asperger. Il apportera, j'en suis sûr, un joli trousseau de clefs pour les parents d'enfants ou ados autistes, dans tout le spectre.

Un guide qui nous rappelle que l'autisme est une grande famille. Et puis famille, ça sonne mieux que spectre, non ?

À noter dans les situations « très coûteuses » en matière de gestion de la fatigue et de l'anxiété, le fait de « remplir des papiers administratifs ». Bon là je tiens à rassurer Jean-Philippe, cette situation nous fait tous fuir !

Laurent Savard

(humoriste, auteur
du « bal des pompiers »
et de « Gabin sans limites »)

AFD
www.autismediffusion.com

# Préambule : Du bon usage des outils

Comme vous le constaterez tout au long de l'ouvrage, de nombreux outils pratiques sont proposés. Ils sont abondants, assez différents pour permettre à chacun de trouver ceux qui accompagnent votre quotidien.

Il est donc tout à fait logique que certains outils ne vous soient d'aucun avantage, ils le seront à d'autres. N'hésitez pas à les personnaliser. J'ai fait le choix de risquer de proposer trop d'outils que pas assez, mais avant tout une solution doit s'apprécier dans le temps et être gardée, renforcée pour pouvoir être maintenue.

Les outils « vierges » sont disponibles dans les annexes, j'ai rempli ceux présents dans le livre pour l'exemple. N'hésitez pas à en faire des copies car certains doivent être utilisés de façon récurrente.

À présent, bonne lecture…

www.autismediffusion.com

AFD
www.autismediffusion.com

# Autisme :
# Une cartographie nécessaire

www.autismediffusion.com

AFD
www.autismediffusion.com

# Chapitre 1 :
# L' état des connaissances sur l'autisme

En général, la partie définition de l'autisme est celle qui génère un intérêt moindre dans ma lecture de livres sur le sujet. Cependant, elle a toute sa place puisque hormis ce chapitre, j'évoquerai des sujets qui sont peu étudiés dans la littérature. Il convient donc de l'appréhender pour en discerner les limites.

L'autisme est un ensemble de diverses conditions neuro-développementales impliquant un fonctionnement différent. Dans la littérature, l'autisme apparaît sous la terminologie TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme). Il tend désormais à être caractérisé par le terme condition autistique dans la littérature (ASC). Même si aujourd'hui, il semble important de voir l'autisme sous un regard non déficitaire, il ne faut pas minorer les difficultés. L'incidence ne cesse d'augmenter, aussi je retiendrai ce chiffre de 1 pour 100 personnes avec un ratio de quatre garçons pour une fille. Toutefois ce chiffre évolue et le taux de prévalence s'accroit et aux USA, en 2018, la prévalence était évaluée à 1 sur 59[1].

L'autisme est donc un diagnostic clinique d'évaluation observable. Ce qui est évalué, ce n'est donc pas l'autisme de la personne qui nous est encore inaccessible même avec l'imagerie cérébrale, mais l'expression de cet autisme. Aucun diagnostic biologique ne peut être encore proposé pour établir ni même valider un diagnostic.

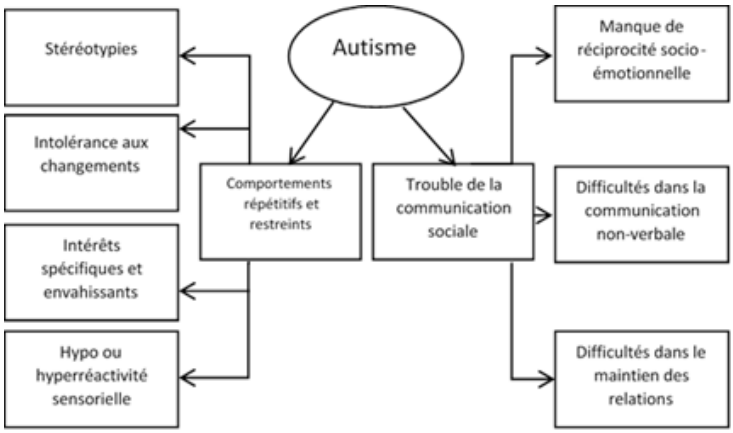
Le diagnostic est aujourd'hui posé en fonction du double critère :

- Trouble de la communication sociale : par exemple initier ou maintenir une conversation, comprendre la communication non verbale.
- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, Dans le DSM-5 (l'ouvrage de référence de la

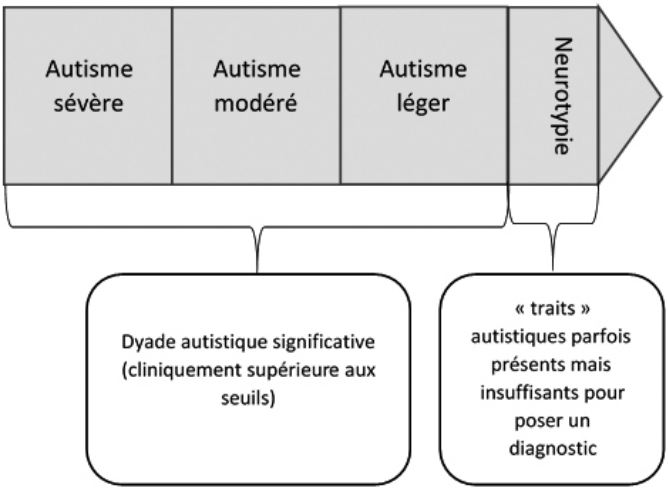
1 https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w

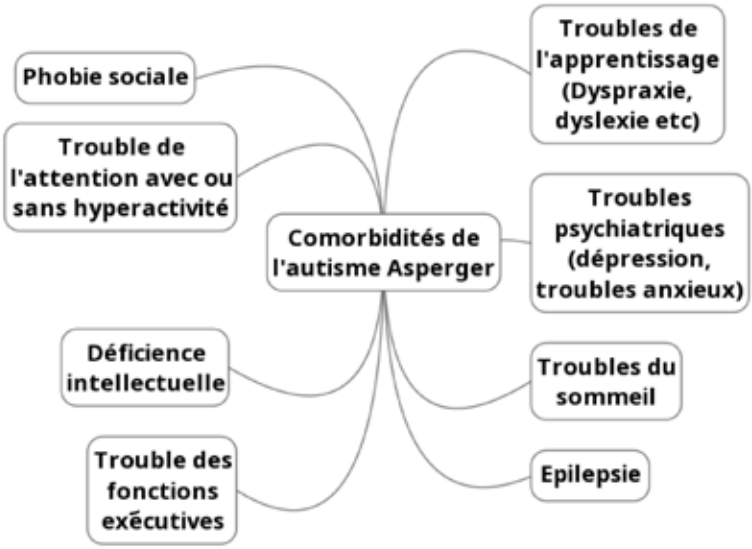
psychiatrie américaine) a été ajoutée une sensibilité inhabituelle aux stimulus sensoriels.

Voici comment est caractérisé l'autisme selon le DSM5 :




Afin de différencier les profils extrêmement hétérogènes de l'autisme, ceux-ci s'inscrivent dans un continuum :



Pour bien comprendre le continuum ou spectre, il faut comprendre la notion d'intensité. Un spectre ou continuum est une échelle où les individus sont disposés graduellement en fonction de l'intensité de leurs symptômes. Unis par une symptomatologie identique, chacun d'eux a des profils hétérogènes. La grande idée du DSM-5 en proposant cette forme d'appréciation était d'éviter des sous-types qui devenaient difficiles à dissocier et de mettre en place un soutien en fonction de la sévérité au sein du spectre.

Il est important d'exposer quelques comorbidités fréquentes, mais il demeure toutefois compliqué de savoir si elles doivent faire l'objet ou non d'un diagnostic différencié.