

# Intro

Bonjour, Je m'appelle Véronique Sermage, j'ai 46 ans et je suis développeur Java chez onepoint depuis février 2019, en fait je suis développeur tout court depuis février 2019. Comme le titre de cette conférence l'indique, j'ai un trouble du spectre autistique... sans déficience intellectuelle. Je le précise au cas où quelqu'un se poserait la question dans les 45 prochaines minutes. Revenons d'ailleurs quelques secondes sur ce titre : « D'officier de l'Armée de terre à développeur : retex d'une autiste en quête d'inclusion » ... comme ça, rapidement, on peut se dire que je vais parler de moi, juste de moi. Franchement vous y gagneriez, j'ai une vie passionnante ! 46 ans de maladresses sociales, de mauvaises compréhension orale... il y a de quoi faire ! Mais, nous ne sommes pas là pour ça ! **Je suis venue vous parlez d'autisme et d'inclusion.** Deux point essentiels pour commencer :

- Je vous partage mon expérience par un bout de la lorgnette : celui de l'inclusion. Donc n'en concluez pas que tel ou tel métier est plus ou moins adapté à un autiste. C'est très personnel.
- Ensuite, un point essentiel : je ne crois pas en l'inclusion forcée, si vous vous sentez obligé, contraint, ça ne m'intéresse pas. Je veux que ce soit naturel pour tout le monde, que vous vous sentiez libre d'être vous-même autant qu'on devrait l'être nous-même.

Pour y parvenir il me semble qu'il faut qu'on apprenne à se connaître. Les TSA passent leur vie à essayer de comprendre les neurotypiques, je ne vous demande pas de faire la même chose, parce que soyons clair je ne parviens même pas à rester seule avec moi-même pendant 24h, je m'épuise. Mais 45min ça devrait passer, non ? On va donc s'appuyer sur mon expérience personnelle pour comprendre comment faciliter l'inclusion des personnes autistes.

Je vous propose de commencer en essayant de comprendre ce qu'est l'autisme. Bah déjà ce n'est plus de l'autisme... on parle désormais de trouble du spectre autistique. Faisons un petit historique rapide :

- La première description avec des caractéristiques proches de la définition actuelle date du début des années 40 avec les psychiatres Leo Kanner et Hans Asperger. Les caractéristiques évoquées sont les difficultés pour développer des relations, ils estiment que les autistes interagissent plus facilement avec des objets qu'avec des êtres humains et il y a la faiblesse de contact visuel. Kanner et Asperger ont travaillé en parallèle, sans jamais se rencontrer mais ont sorti une description similaire. Asperger va quand même être plus positif dans sa description, évoquant des enfants intelligents avec une manière originale de résoudre les problèmes et des intérêts spécifiques.
- La définition qui a retenu l'attention est d'abord celle de Kanner et il faudra attendre le début des années 80 pour que celle de Asperger soit réétudiée. On va parler de syndrome d'Asperger. Ce syndrome sera officialisé au début des années 90. Avec lui on introduit l'idée que l'on peut avoir des autistes différents, des personnes capables de s'exprimer, sans déficience intellectuelle. Dans l'imaginaire actuel, les personnes avec un syndrome d'Asperger sont super intelligentes, on évoque Steve Jobs, Elon Musk. On se dit que Einstein devait l'être. Bref, des pointures. Et puis il y a ... moi. Je vous sens un peu déçus, non ? Normal, puisque l'on vous ment, la définition que l'on vous donne est erronée. Le syndrome d'Asperger affirmait juste l'absence de déficience intellectuelle, pas une intelligence hors norme, même s'il y a effectivement des cas.
- En 2013, le DSM V qui est la bible de la psychiatrie, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, abandonne toutes les catégories qui existaient, comme le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, l'autisme infantile qu'on appelle aussi autisme de Kanner, pour les regrouper sous un seul spectre : les troubles du spectre autistique. L'emploi du terme « spectre » est très parlant, il rejoint cette idée que chaque autiste est différent. Il n'y a pas une forme d'autisme, mais un spectre. C'est cette définition qui est retenue aujourd'hui.

Donc on a abandonné l'autisme pour le trouble du spectre autistique, TSA pour les intimes. Un seul diagnostic

pour une multitude de cas, ça va être facile. Et en fait oui, parce que le TSA aujourd'hui c'est une dyade :

- Le premier élément : les **déficits de la communication et des interactions sociales** avec des déficits de :
  - o réciprocité sociale et émotionnelle,
  - o de comportements non verbaux,
  - o du développement, du maintien de la compréhension des relations sociales
- le second élément concerne le **caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts** avec :
  - o des gestes stéréotypés,
  - o une intolérance aux changements,
  - o des activités et intérêts restreints et anormaux dans leur intensité,
  - o une hyper ou hypo sensibilité

Pour poser le diagnostic la personne doit présenter les 3 symptômes du déficit de communication et au moins 2 sur les 4 du caractère restreint et répétitif du comportement. Bien sûr on leur associe des degrés de sévérité : niveau 1, niveau 2 et niveau 3 ... ça ne s'invente pas. Chaque niveau se caractérise par le soutien dont a besoin la personne, niveau 1 c'est le plus léger et le niveau 3 le plus lourd. Une personne qu'on aurait avant diagnostiqué d'un syndrome d'asperger va aujourd'hui se retrouver dans la catégorie des TSA de niveau 1 sans déficience intellectuelle, l'ancien autiste infantile lui va se retrouver plutôt dans les TSA de niveau 3. Pour plus de facilité, je vais employer le terme d'autiste si vous n'y voyez pas d'inconvénient. En vrai, même si ça ne vous plait pas, je vais l'employer parce que je l'ai prévu comme ça et que je n'ai pas une capacité d'adaptation suffisamment importante pour changer là tout de suite.

On parle d'autisme infantile, on pourrait donc penser que les autres ne le sont pas... Nope ! L'un des critères de diagnostic c'est bien entendu l'apparition de ces symptômes dans la plus tendre enfance. Vous ne devenez pas autiste à 40 ans... et pourtant ... J'ai été diagnostiquée à 39 ans... d'un autre côté ce n'est pas 40. Et beaucoup le sont encore aujourd'hui à l'âge adulte d'un TSA léger, un de mes amis a été diagnostiqué à 50 ans ! Le mec a passé littéralement plus de la moitié de sa vie avec un trouble qui le handicape au quotidien sans savoir ce que c'était. Vous imaginez l'enfer ?

Si je vous précise cela c'est que ça a son importance. On a fait un petit historique, je vous ai dit que le syndrome d'Asperger avait été officialisé dans les années 90, plus précisément en 1994. J'avais 16 ans. Le temps que ça fasse son chemin en France, que les médecins soient formés à la détection de ce trouble, bah on se retrouve globalement, avec un calcul vite fait, en prenant en compte l'inertie française, en 2080. Je déconne à peine. Aujourd'hui encore de nombreux médecins ne connaissent rien au TSA léger. Mon médecin généraliste n'en connaît que l'existence, idem pour mon psychiatre. On est en 2024. Et je vous parle de médecins dans la force de l'âge. Donc imaginer qu'en 94, un médecin se soit dit « oula !!!! Véro c'est clair, elle a un TSA, bouge pas on va t'aider ! » est totalement utopique. Vous avez donc potentiellement autour de vous des proches, des connaissances, des collègues qui ont un TSA et ne le savent pas. Ils ne vont pas bien, ils s'épuisent au quotidien et ignorent pourquoi. Si vous êtes une femme vous ajoutez de la difficulté, il commence à y avoir du level. Chez les femmes le TSA est plus complexe à diagnostiquer parce qu'elles camouflent mieux leurs difficultés. C'est un vrai problème, parce qu'on leur diagnostique en général les troubles secondaires de l'autisme et pas le TSA. Parce que oui il y a des comorbidités importantes au TSA : dépression, anxiété, épilepsie, etc. C'est top ! Je ne vous dis pas ça pour que tout le monde aille se faire diagnostiquer demain, ni pour me faire plaindre, mais parce qu'il faut savoir que derrière chaque TSA diagnostiqué, il y a un parcours du combattant.

Rappelez-vous quand même qu'on a dit que le TSA était là dès les premières années de vie, ce n'est pas parce qu'il n'a pas été diagnostiqué qu'il ne vous handicape pas au quotidien. J'ai été diagnostiquée à 39 ans et pourtant mon TSA a guidé mes choix d'études et de carrière dès le début.

Les autistes sont en général très rigoureux, ils regardent leur environnement petit bout par petit bout, ils s'attachent plus aux détails qu'à la vision globale des choses. La réticence aux changements amène des difficultés

d'adaptation et donc pour contourner cette difficulté au quotidien, ils ont besoin de rituels. Les gens ont tendance à les trouver psychorigides. Dans ces conditions quelles études semblent le mieux matcher ? Bah moi ça m'a amenée à faire du droit. On ne peut pas faire plus psychorigide qu'un juriste ! Non ? Dura lex, sed lex. La loi est dure mais c'est la loi. C'est un appel à la psych rigidité bon sang ! Donc j'ai fait mon choix direct, personne ne pouvait m'en dissuader, j'ai fait du droit. Le truc chiant avec les études, c'est que ça a une fin. Enfin selon mes parents en tout cas ... il y a un moment où ils ont dit « dis donc, tu n'irais pas bosser ? tu es la dernière de nos 5 enfants à la maison... » Là il faut faire un choix de carrière. Donc t'es là à faire le point, de quoi ais-je besoin ?

- d'un cadre strict,
- d'un boulot qui ne va pas à l'encontre de mes valeurs. Oui c'est un point clé, les autistes sont super loyaux.
- D'un endroit un peu sécuritaire pour une première expérience.

Ok ... Centre de recrutement de l'Armée de Terre bonjour ! Je sors de fac de droit, je ne suis pas une sportive de haut niveau, qu'irais-je faire dans l'Armée de Terre me direz-vous ?! Et bien il existe ce qu'on appelle des Officiers Sous Contrat Spécialistes. En gros vous êtes recruté pour une durée de 5 ans pour exercer un métier de spécialiste : que ce soit dans la communication, l'informatique ou le droit ... Je me suis donc retrouvée à Verdun, dans un régiment de cavalerie en tant qu'officier juriste. Mon taf était de conseiller le chef de corps et assurer une aide juridique à l'ensemble des ayants-droits, les militaires et leur famille, pour tous les problèmes du quotidien.

## Officier juriste

On va faire un petit sondage à main levée rapidement. Qui ici pense que l'armée est un environnement idéal pour un autiste ?

Honnêtement je n'ai pas de réponse absolue à cette question, personnellement j'ai trouvé que sur bien des points c'était un environnement tout à fait adapté à mon autisme que j'ignorais à l'époque... Mon analyse s'est donc fait a posteriori. Qu'est-ce qui dans cette expérience me paraît bénéfique, utilisable dans nos entreprises aujourd'hui pour inclure les autistes ?

## Les rituels

Les rituels pour commencer. Mon Dieu que l'armée me manque ne serait-ce que pour ça ! Tout est orchestré, il n'y a pas de place pour l'imprévu.

En vous levant pas de question à se poser : l'uniforme est votre planche de salut.

Ensuite en arrivant au régiment vous commencez par le rassemblement escadron qui a toujours le même déroulé. Pas de surprises.

Bon ensuite, on ne se leurre pas il y a café, séance de sport, la matinée de travail. Le déjeuner au mess avec des éléments récurrents ! Beaucoup d'autistes souffrent de troubles alimentaires, l'hyper sensibilité de certains fait que les textures et/ou les goûts de certains produits sont ingérables. On a aussi parlé de difficultés avec le changement, donc lorsque tous les midis vous êtes assurés de savoir où manger, de retrouver des entrées ou desserts qui sont toujours les mêmes, c'est rassurant. Et puis vous pouvez changer de régiment, être en déplacement, il y a des basiques dans l'armée et ça fait plaisir.

Re café en début d'après-midi, puis boulot et rassemblement escadron de fin de journée et finex, enfin ... fin de l'exercice, on range les affaires et on rentre à la maison. En gros.

Donc des journées, semaines de travail qui sont réglées comme du papier à musique. Je pense que ça m'a permis de retarder le moment fatidique où on s'est rendu compte que vraiment il y avait un problème. Si tout est réglé,

les petits imprévus de la journée se gèrent 100 fois mieux ! Mais si vous commencez le matin sans savoir à quelle heure arrive votre collègue de travail, que chaque jour il faut partir à la recherche de votre place de travail, merci le flex office, ben on perd une grosse partie de notre énergie dans de l'organisation et on n'est pas opérationnel pour le boulot. Vous voulez aider votre collègue autiste ? respectez des rituels, aller déjeuner avec lui dans des endroits qu'il connaît, calez des dailys clair, même ordre de passage, même heure, etc. Ritualisez les choses !

## Les codes sociaux

Il y a un autre élément que je voudrais voir dans toutes les entreprises du monde, l'armée est exemplaire sur ce point : les codes sociaux.

Les autistes n'ont pas instinctivement les codes sociaux, c'est un travail de longue haleine pour les acquérir et une fois que c'est fait, on se pointe dans certaines entreprises de la tech et paf ! Plus de codes sociaux, le vouvoiement part à la poubelle, Monsieur, Madame, n'y comptait même pas, ton chef est ton collègue mais ton collègue n'est pas ton chef... L'enfer pour un TSA. Alors qu'à l'armée les choses sont écrites ! Vraiment ! Elles sont écrites noir sur blanc. La façon dont on doit saluer un supérieur ou un subalterne, la façon de répondre au téléphone, de rédiger les mails, tout est codifié, jusqu'à la manière dont vous aller rentrer dans le bureau de votre supérieur ! Vous savez à quoi vous attendre, il n'y a pas de surprise. Je n'ai jamais été aussi à l'aise qu'à cette époque. Il y a même un moment où j'ai cru que j'étais sociable dites donc ...

C'est bien de vouloir casser un peu les codes et c'est normal de les faire évoluer, mais pour des autistes c'est compliqué et ça l'est encore plus quand on ne donne pas de vrais codes sociaux de remplacement. Lorsque vous casser un code, comme le vouvoiement, vous déconstruisez partiellement les choses mais pour nous en fait vous avez tout déconstruit ! Si je tutoie mon patron, est-ce que je dois passer également sur un registre familial avec lui ? est-ce que je lui propose un café, déjeuner comme avec n'importe quel autre collègue ? En fait le fait de casser ostensiblement un code : le tutoiement par exemple, ne dit pas ce que l'on doit faire de tout le reste. Et paf ! on est perdu. Moi ça fait 5 ans que je vouvoie mon boss, j'ai réussi à l'appeler par son prénom au bout de 4, mais je l'évite parce que je ne sais pas quel code appliquer avec lui ! Rappelez-vous que les difficultés dans les interactions sociales c'est la base des neuroatypies. N'ayez pas peur de nous dire les choses clairement pour nous mettre sur la voie, guidez nous ! Quand on me dit "tu sais que tu n'es pas obligée de manger seulement avec les membres de ton équipe" c'est bien, mais si personne d'autres viens me voir en me disant "aujourd'hui tu manges avec nous ?", bah je continuerai de manger avec mon équipe, parce que je ne sais pas faire autrement.

Donc si on résume, pour faciliter l'inclusion des TSA en entreprise on peut prendre à l'armée ses codes sociaux clairs et son organisation journalière. Deux points essentiels qui rassurent.

A l'issue de mon contrat de 5 ans, j'ai changé de boulot. Je suis passée dans le civil dans une entreprise de service à la personne en tant que juriste d'entreprise. Enfin ça c'est ce qui était noté dans l'annonce, c'était mon job mais ce n'était pas inscrit sur mon contrat. Je ne jette pas la pierre, on s'en fiche, mais c'est un point qu'il faut savoir : les autistes ont beaucoup de mal à gérer leur propre sécurité. Vous nous dites tu es juriste d'entreprise mais on l'inscrira dans ton contrat plus tard, on vous croit. Point. Pour nous les gens ne sont pas mauvais, il n'y a pas de mauvaises intentions puisque nous ne décryptons pas les sous-entendus, ce qui peut être très problématique dans ces environnements qu'on qualifie de "politique".

## Juriste d'entreprise

On recommence pour le sondage, est-ce que c'est une bonne situation ça autiste ? euh pardon juriste pour un autiste ?

Pour mon cas personnel, ce serait à refaire, je ne le referai pas. Pourquoi ? D'abord il faut se rappeler que j'arrivais d'un environnement très particulier, entre mon environnement familial et l'environnement militaire, il n'y avait pas une grande différence... enfin on se comprend... je ne salue pas mes parents et ne les appelle pas par un grade.

Mon référentiel restait le même et donc je n'ai pas forcément vu l'impact de mon TSA. En arrivant dans un environnement qui n'a plus rien à voir, ma différence se fait clairement ressentir. C'est le début des gros doutes. J'ai su toute ma vie que je n'étais pas comme les autres, qu'il y avait un truc qui n'allait pas chez moi, mais je vivais avec. Là, je me le prends en pleine face.

J'ai fait 5 ans au sein de l'armée, je vais rester 10 ans à ce poste de juriste et je vais le payer cher. On l'a dit, les autistes sont rigoureux et loyaux. La rigueur c'est ce qu'on attend d'un juriste, donc ça tombe bien. En revanche, ce n'est pas forcément le cas de vos collègues et supérieurs.

## **Les compromis**

Le point négatif que je retiens de cette expérience ce sont les compromis. Il était évident, avec le recul, que je devrais en faire, mais j'ai le côté naïf de l'autiste... Je suis du genre à débarquer et dire « La loi c'est moi ». Donc j'ai assez vite compris qu'il allait parfois falloir trouver des solutions de contournement, tout en restant dans la légalité bien entendu. Les règles rassurent les neuroatypiques parce qu'elles guident notre comportement, c'est le moment où on n'a plus besoin de réfléchir, les transgresser demande une énergie de folie qu'on n'a pas forcément.

C'est un point de vigilance pour vous. Toutes les équipes mettent en place de règles, et il y a toujours un moment où on va la contourner pour plus de facilité. Si vous affirmez qu'il faut toujours demander, par exemple, au client avant de faire le moindre changement et que pour une raison ou pour une autre tout à coup, dans l'urgence de la livraison en prod, vous demandez à votre collègue autiste de passer outre, vous créer une situation anxiogène. Si vous lui raconter que vous vous êtes mis en arrêt de travail pour partir en vacances, vous le mettez dans une position foireuse. Les compromis ne sont pas aisés.

## **Les micro-changements**

Un autre point dont j'ai pris conscience lors de cette expérience, c'est ma réticence au changement, même aux plus petits. Le changement demande de l'adaptation, c'est très complexe pour un autiste. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette difficulté. D'abord il faut savoir que le cerveau d'un autiste ne fonctionne pas comme le vôtre. Un cerveau neurotypique passe son temps à traiter et trier les informations inconsciemment. Si vous êtes en pleine conversation avec une personne, votre cerveau va automatiquement se concentrer sur cette action, il va passer au second plan les stimuli qui ne lui sont pas liés, par exemple, vous ne serez pas dérangé par le bruit de la climatisation. Ce n'est pas le cas chez l'autiste, ce traitement, ce tri, n'est pas automatique. Il doit être fait en permanence, tous les stimuli sont au même niveau de priorité. Donc la voix de la personne qui me parle est aussi importante pour mon cerveau que le bruit de la climatisation, qu'un bruit de respiration même léger. Je dois lutter pour ne pas perdre le focus sur la voix de mon interlocuteur et en plus je dois comprendre ce qu'il me dit. Pour gérer au mieux on va toujours faire la même chose, par exemple toujours prendre le même chemin pour rentrer chez soi, on connaît les stimuli qu'on va croiser, on est préparé et on va diminuer la fatigue liée au traitement de l'information. Ce qui peut vous sembler anodin, ne l'est pas pour nous. Un petit changement de planning, de matériel, de lieu de travail peut engendrer une vraie détresse. Et j'ai un exemple assez parlant je pense, parce qu'un micro changement m'a amenée à péter un câble contre mon patron.

Petite mise en situation : j'habitais donc Verdun, dans une rue piétonne du centre-ville. Petite ville = petite rue. En face de chez moi : une banque. Un jour mon patron me demande de passer y déposer des chèques dans la boîte à lettre à l'heure du déjeuner. Le détour devait être de 20 secondes tout au plus. La première fois, je l'ai fait sans rechigner mais l'angoisse était là. Plus on me le demandait, plus l'angoisse montait. Mon employeur n'avait pas de raison de penser que les demandes de dernières minutes pouvaient me gêner, il ignorait tout comme moi que j'étais autiste. J'ai demandé que ce soit sur des jours fixes, mais refus. Plus ça allait et plus l'angoisse était exacerbée. Et j'ai craqué. Personne n'a compris, je me suis pris la tête avec mon boss et je me suis sentie trahie. Pour une simple histoire de chèque à déposer dans une boîte aux lettres en face de chez moi.

Un petit changement peut amener à une situation délétère. Je vous ai conseillé tout à l'heure de mettre en place des rituels avec vos collègues autistes, la vie fait que parfois on n'a pas d'autres choix que de changer quelque chose. Pour vous ce ne sera pas grand chose, pour votre collègue, ce sera l'épreuve de la journée, voire de la semaine. Essayez d'anticiper ces changements, de les expliquer et d'accompagner votre collègue.

## **Les efforts**

Depuis tout à l'heure je vous parle de nos difficultés et donc des efforts que l'on produit pour compenser ces difficultés. Ce sont sur des choses indispensables du quotidien, comme la communication. Si les codes sociaux ne sont pas naturels chez les autistes, la communication non plus puisque ça en fait partie. C'est une chose que j'ai apprise au cours de cette expérience. C'est un point que l'on m'a pas mal reproché à cette époque et honnêtement c'est dur à entendre quand vous faites des efforts... en vain de toute évidence. J'avais pour certains un ton trop ferme, un peu rude, pas toujours adapté, pour d'autres je ne disais pas bonjour assez fort le matin. Véridique. J'ai fini par expliquer que je faisais des efforts considérables de communication et qu'il fallait peut-être être un peu plus bienveillant. Comme c'est à cette époque qu'on a commencé à se dire que j'avais des traits autistiques assez présents, j'ai essayé d'expliquer cela. Ça n'a pas forcément été compris de tous.

Il faut garder à l'esprit que nous n'avons pas d'autres choix dans notre vie que de faire des efforts, ça fait partie du packaging handicap. Alors quand on vient nous dire qu'on en fait pas assez, ça nous agace. Je pèse mes mots. L'effort fourni par un autiste et même par toute personne handicapée au quotidien pour être à votre niveau est considérable. Personne ne se plaint, on le fait parce qu'on n'a pas le choix. La société nous impose de le faire. Si vous n'avez pas conscience de cet effort, vous serez surpris qu'on en fasse parfois moins que vous, en apparence, c'est comme ça que certains sont jugés paresseux par exemple. Le handicap empêche la paresse, croyez-moi.

80% des handicaps sont invisibles, donc vous pouvez ignorer que votre collègue l'est, vous ignorez alors les efforts qui sont faits au quotidien et vous pouvez être amené à penser que cette personne n'en fait pas. C'est toute la complexité du handicap invisible. Il ne redevient visible que si on en parle, mais il faut qu'en face les gens entendent également. Il y a beaucoup d'entreprises qui ne veulent pas ou ne savent pas gérer le handicap. C'est parfois juste de l'incompréhension, parfois c'est juste de la malveillance. Imaginer une personne autiste qui a essayé d'expliquer ses difficultés dans une entreprise et pour qui ça ne se passe pas bien, comment pensez-vous que ça va se passer dans la prochaine ? Vous pouvez arriver dans l'entreprise la plus bienveillante possible, chat échaudé craint l'eau froide ... Bien sûr que tout le monde peut avoir une mauvaise expérience dans une entreprise, c'est juste beaucoup plus fréquent pour les personnes handicapées.

Ce qu'on retient donc de cette expérience c'est donc que les compromis et les changements sont compliqués à gérer, ça va demander beaucoup d'adaptation ce qui n'est pas une chose aisée pour un autiste. On retient aussi que les personnes handicapées font des efforts au quotidien aussi invisibles que leur handicap, donc si vous avez une réunion hyper importante où votre collègue autiste doit être à son top, ne la mettez pas en fin de journée et encore pire le vendredi... et enfin qu'un peu de bienveillance peut rendre ce monde merveilleux. Dans deux secondes je vous parle de licornes et de poneys qui mangent des arcs-en-ciel et font des cacas papillons.

Est-ce qu'il m'a fallu 10 ans pour en arriver à cette conclusion ? Non, il m'a fallu 6 mois pour comprendre que ça allait être compliqué, 1 an pour me dire qu'il fallait que je change de taf, 9 pour que ça se termine par un burn out. Bah oui ! je viens de vous le dire ! Les changements c'est compliqué ! Je n'ai jamais réussi à prendre la décision de partir ...

## **Burn out**

A votre avis le burn out c'est une bonne situation pour un autiste ?

En vrai, on ne va pas se mentir c'est très fréquent, certains appellent même ça le burn out autistique. La raison est simple : on a parlé des efforts qu'il faut faire en permanence pour survivre dans la société, ces efforts du

quotidien, ce que nous autiste, appelons le camouflage, ont un coût énergétique énorme.

Quitte à être mal à en crever, j'en ai donc profité pour lancer le processus de diagnostic, parce que les choses devenaient quand même évidentes. Qui ici pense que le processus de diagnostic prend moins d'un an ? moins de 2 ans ? plus ? A l'heure actuelle pour les adultes, la moyenne est à 2 ans. Je déconne ! C'est encore plus long. Pour être diagnostiqué vous devez avoir un rendez-vous au Centre de Ressources Autisme. Entre le moment où vous déposez le dossier et le premier rendez-vous, la durée moyenne est effectivement de 2 ans. Mais il faut d'abord avoir trouvé un médecin qui accepte de vous faire un courrier, or on l'a dit au départ, ils ne sont pas super bien formés sur ce sujet. Et une fois que vous avez eu rendez-vous au CRA, que vous avez passé les tests, il faut qu'ils rédigent le compte-rendu... Bon ben voilà, moi ça a pris 5 ans.

## **Le recrutement**

Et puis ce n'est pas parce que vous avez le diagnostic que tout à coup les choses s'arrangent. Mon burn out m'a amenée à faire une reconversion, j'ai compris que le droit j'aimais l'étudier, je n'aimais pas l'appliquer. A l'issue de cette reconversion il faut refaire des entretiens d'embauche. Des professionnels de l'accompagnement au travail de personnes handicapées m'ont fortement conseillée de ne jamais mentionner ma RQTH sur mon CV et de ne pas parler de mon handicap dans les entretiens d'embauche. On en est là. C'était il n'y a pas si longtemps, un peu plus de 5 ans.

Bon... moi je suis têtue comme une mule. J'avais l'expérience pour moi et je savais une chose : si une entreprise ne voulait pas de moi à cause de mon TSA, je préférerais le savoir avant de la rejoindre... vue ma capacité à quitter une entreprise rapidement... J'ai donc indiqué ma Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé sur mon CV. Lors des premiers entretiens je me donnais à fond, comme chacun d'entre nous le ferai. A l'issue, lors des fameuses questions du genre : « vous auriez autre chose à nous dire ? » je balançais « ah oui ! Si vous me recrutez, vous recrutez une personne autiste ». La personne m'avait vu fonctionner lors de l'entretien, certains trouvaient mon profil génial, beaucoup sont revenus sur leur avis à l'annonce du handicap. Je ne leur en veux pas ! Je ne suis même pas sûre que je me recruterai si j'en avais l'occasion. Mais au moins j'étais fixée, on n'a pas à faire semblant l'un et l'autre qu'on s'apprécie, ils ne savent pas gérer des autistes, je ne sais pas gérer ce genre d'employeur. Fin du problème. Jusqu'au moment où j'ai eu un entretien chez onepoint et qu'on m'a dit « ça tombe bien, pour nous ce n'est pas un handicap ».

## **Développeur java**

C'était en 2019 et on a fait pas mal de chemin ensemble. Un point important : si, c'est un handicap et au quotidien dans mon boulot ça se ressent, mais eux sont à l'écoute. On a mis en commun la bienveillance de leur côté et l'expérience du mien et on a fait fonctionner le truc. Ça n'est pas sorti de nulle part, les 15 ans d'expériences dont je vous ai parlé m'ont amenée ici aujourd'hui à affirmer que l'inclusion chez onepoint est une réalité. On a une référente handicap au top qui s'assure que vous avez tous les outils nécessaires pour travailler dans de bonnes conditions, que vous ne vous fatiguez pas. Des RH qui sont à l'écoute, qui valorisent les efforts que l'on peut faire. Ce n'est pas une campagne de recrutement, même si pas de problème on prend les cv à la fin, mais c'est pour vous dire que ça peut se faire, il existe vraiment des entreprises réellement bienveillantes.

Comment on a géré ça ? D'abord j'ai retenu les leçons du passé et aujourd'hui je dis et répète à l'envi que je suis autiste. Je le dis souvent : ce n'est pas du militantisme autistique, ça n'existe pas. Mais en disant les choses, je brise un tabou. J'alerte les gens sur le fait que je ne fonctionne pas comme eux, comme ça pas de mauvaises surprises. Ils ont conscience que je fais un effort et de mon côté je sais que parfois je peux lever un peu le pied sur le camouflage quand je m'épuise. En abordant le sujet, je peux aussi permettre aux gens de poser des questions et en profiter pour les sensibiliser.

Donc les choses étaient claires pour mon équipe dès le départ. On a expliqué, j'ai répondu aux questions. Le souci avec le handicap invisible c'est que parfois les gens finissent par oublier, c'est ce qui s'est passé. Ils avaient un

peu, beaucoup, oublié et lors d'une alarme incendie j'ai fait une attaque de panique énorme. Bon ben ils s'en sont vite rappelé. Petit point important : attaque de panique lors d'une alarme incendie... pourquoi ? on a parlé d'hyper ou hypo sensibilité au début. Il y a donc des autistes qui ne vont pas supporter le bruit, d'autres ce sont des textures, des odeurs, etc. Moi ce sont les bruits stridents. Une alarme et je pars en vrille. J'ai un ami qui ne peut pas rester plus de quelques minutes dans une pièce où il y a des néons. Cette hypersensibilité est un fardeau mais c'est aussi un super pouvoir ! Parce que si nous on fatigue en moins d'une matinée dans un openspace bruyant et trop lumineux, c'est une bonne alerte pour vous les neurotypiques. Vous fatiguerez aussi, mais moins rapidement. On est le compteur geiger des stimuli, on vous alerte avant que vous ne soyez en danger. Tout ce que les entreprises pourront faire pour limiter notre surexposition à des stimuli dans notre environnement de travail est en fait un investissement pour l'ensemble de ses salariés.

Je suis en train de vous expliquer les difficultés que peut rencontrer une personne autiste, la réalité c'est que beaucoup de neurotypiques ignorent tout de leurs difficultés. Il peut ignorer sa sensibilité aux néons, ignorer pourquoi il n'arrive pas à faire telle ou telle tâche, etc. Et c'est d'ailleurs le cas dans la majorité des cas. Une chose dont on n'a pas parlé et qui rend la vie d'un autiste très compliquée : la difficulté d'initiation ou tout simplement le défaut de la fonction exécutive. Quesako ? bah tout simplement commencer une tâche. Peu importe laquelle. Envoyer un mail, aller saluer un collègue, passer un appel (les conversations téléphoniques sont un enfer pour les autistes), aller se chercher un café, etc. Initier une tâche pour un neurotypique c'est une bataille. Donc le coup du message urgent à envoyer au client dans le 30 prochaines secondes, c'est potentiellement impossible pour votre collègue. Et chaque bataille qu'on doit mener, amène de la fatigue, la fatigue réduit notre seuil de tolérance à toutes les difficultés qu'on rencontre au quotidien. Donc plus il y en aura et plus vous aurez le risque de voir votre collègue terminer en crise.

Qu'est-ce qu'une crise autistique ? Il en existe 3 types : l'attaque de panique, un grand classique, le meltdown qu'on appelle aussi l'effondrement et enfin le shutdown qu'on appelle aussi le repli. Le meltdown c'est le moment où l'autiste perd le contrôle suite à une surexposition. Ça peut être impressionnant car l'autiste peut devenir violent avec lui-même. Le shutdown est une réponse au stress. Le cerveau de l'autiste se met en sécurité. Résultat il peut être dans l'incapacité de parler ou d'entendre voire même simplement de bouger ! Si on prend mon cas, le premier élément visible d'un souci c'est le bégaiement. Ensuite, je peux me figer, je suis incapable la plupart du temps de sortir de la situation. Ces crises peuvent durer quelques minutes à plusieurs heures. Parfois elles sont si intenses qu'il faudra plusieurs jours à la personne autiste pour s'en remettre. Plus vous les cumulez dans un petit laps de temps et plus ça dure.

Jamais je ne demanderai à mes collègues de gérer mes crises. Ce n'est pas leur boulot. En revanche, ils en ont parfois été les témoins bien malgré eux et certains m'ont demandé a posteriori comment gérer ça. Je trouve génial qu'ils aient osé me le demander !

Petite anecdote rapide, lors d'un déplacement pour une conf, nous étions un certain nombre de speaker de chez onepoint. On loue une maison tous ensemble et avec 3 de mes collègues on va prendre les clés. La personne en charge de nous ouvrir la maison ignorait qu'il y avait une alarme, avec un temps de déclenchement étrangement long ... On était dans le salon quand l'alarme s'est déclenchée. Je suis restée figée dans ma crise. Mon super collègue Jérôme Tama, ne m'a rien demandé, il m'a juste agrippé le bras et m'a sortie de la maison pour m'éloigner de l'alarme. Merci Jérôme ! Je ne lui ai jamais demandé de le faire, on a souvent parlé de mon autisme et cherché à s'apprivoiser tous les deux, parce que pour ceux qui ne sont pas allés le voir en conférence, d'abord c'est un tort il est génial, ensuite il faut savoir qu'il est très second degré. Les premiers temps, notre communication a été difficile, mais parce qu'il est ouvert, parce que je n'ai pas peur de parler de mon handicap, on a trouvé une façon de fonctionner ensemble sans que l'un ou l'autre ne soit frustré. C'est une situation idéale, mais ça devrait normal. On aura toujours des gens incapables de faire un pas vers l'autre, tant pis ! Ce qui compte c'est que ceux qui veulent bien puissent apprendre à nous connaître et aient des clés pour fonctionner avec nous.

Comme pour les deux autres expériences, je vous ferai bien une petite conclusion sur les points à retenir, mais j'attends d'être virée pour ça. Non je déconne. C'est toujours compliqué de le faire pour une expérience en cours, j'aime analyser a posteriori, mais je dirais que des entreprises où on dit "on ne sait pas, explique nous de quoi tu



as besoin" ça fait du bien.

## Conclusion

En 2021 l'association Autisme France avait évalué à plus de 80% le taux de chômage chez les personnes autistes. Plus de 80%. Fin de la blague. Le milieu professionnel n'est pas encore adapté aux personnes autistes et il faut que ça change, c'est en partie la raison de ma présence ici devant vous. On doit favoriser l'inclusion des personnes autistes, on doit favoriser l'inclusion des personnes handicapées ! Je me fiche de savoir s'il faut dire personne porteuse de handicap, si c'est politiquement incorrect de dire « autisme » et pas TSA. Ce sont des mots ! Il nous faut des actions !

Si vous ne deviez retenir qu'une seule chose de ces 45min, c'est que l'autisme est tout sauf ce qu'il semble être. On se camoufle, on met en place des stratégies pour vivre au milieu de vous, mais nous ne sommes pas comme vous. Et rien ne nous permettra jamais de l'être. Nous aurons toujours des difficultés de communication, des besoins de repères. On peut juste essayer de faire semblant. Quand on me demande ce qu'il y a de pire dans l'autisme au quotidien, ma réponse est simple : la fatigue. C'est valable pour l'autisme mais aussi pour tous les autres handicaps. C'est épuisant à cause des "symptômes" d'abord mais aussi par les efforts permanents d'adaptation et de camouflage. L'inclusion c'est nous permettre de participer à la vie de la société sans dépenser une énergie de dingue.

L'inclusion n'est pas nécessairement une chose difficile, c'est une affaire d'ouverture. Comprenez nos besoins, pas pour changer le monde à notre façon, quoiqu'un monde autistique serait franchement cool... mais juste pour ne pas nous accabler, pour adapter à moindre coût votre comportement, l'environnement de travail et nous permettre juste de participer à la vie de la société.

Le fait que vous soyez venu m'écouter vous raconter mon expérience tend à démontrer que des gens s'intéressent. J'en veux plus, toujours plus. Le handicap est un problème sociétal, on a donc besoin de vous pour changer les choses.

J'espère ne pas avoir été trop ennuyeuse et vous avoir donné envie d'en savoir plus. Merci pour votre écoute.