

«Comme des extraterrestriens»

Sens exacerbés, sensibilité accrue, sentiment de venir d'une autre planète, pensées en arborescence. Les autistes Asperger sont des êtres particuliers, aux besoins particuliers. A l'image de Carole et Chantal, diagnostiquées à l'âge adulte.

PRISKA RAUBER

Carole et Chantal sont amies. Elles se voient une fois par mois, toujours au même endroit. Elles sont autistes Asperger. Carole avait 40 ans quand elle a été diagnostiquée, elle en a 47 (*ci-dessous*). Chantal avait 53 ans, elle en a 57. C'est au prix d'un gros stress, et par l'intermédiaire de la coresponsable de l'association Autisme Fribourg, Valérie Cuénod, qu'elles ont accepté cette rencontre. Un effort de plus qu'elles ont surmonté pour faire entendre que l'autisme «Méfiez-vous de ce que vous croyez savoir sur l'autisme. On parle, on peut regarder dans les yeux, nous ne sommes pas tous des génies.» **CHANTAL**

prend bien des formes, notamment quand il est conjugué au féminin (*voir encadré*).

Chantal sort des feuilles remplies de notes. «Je vais lire. Il faut que ce soit structuré, sinon ça va aller dans tous les

sens.» Dans la tête d'un «aspie», comme les Asperger se dénomment, les pensées se comportent comme une boule dans un flipper. Elles sont en arborescence, précise Carole. Une idée en fait jaillir dix, qui à leur tour en font jaillir dix nouvelles, dans un foisonnement infini.

«Première question» – Chantal a apprécié de les recevoir à l'avance, elle y répondra dans l'ordre. «Comment se manifeste votre autisme? Il génère une grande fatigue et beaucoup d'anxiété. Je suis très vite submergée par le bruit, les odeurs et surtout le flux visuel. Mes sens sont très souvent bombardés. Cela conditionne ma façon de vivre. Il me faut un emploi du temps très structuré et routinier, avec du temps de silence complet, de solitude et du temps pour mes passions.» L'histoire des rois de France, notamment.

Angoissée de nature

«Les difficultés associées? J'aime bien l'image de l'entonnor. Chez moi, tout est trop. Quand on parle, il y a trop d'informations qui arrivent, trop en même temps, il y a trop de bruit, trop de choses à voir, trop de pensées dans ma tête, souvent trop de monde et tout changement, nou-

veauté, ce que je ne connais pas me fait

peur et me fatigue. Je suis une angoissée de nature.

»J'ai l'impression d'être comme une vache qui rumine. Je revis, par après, tout ce qui s'est dit en me

demandant si j'ai bien fait, si ça a été compris. Une angoisse permanente d'être dans le juste, de faire juste. J'ai été diagnostiquée le 7 janvier 2015. Malheureusement, le jour du drame à *Charlie Hebdo*. Mais un peu avant, je l'avais su par la logopédiste psychologue qui s'occupe de mon fils. Lui aussi Asperger.»

On la coupe devant cette information, en lui demandant si le diagnostic de son fils ne l'a pas mise à l'époque sur la piste de son propre autisme. «Je ne pensais pas à moi car je m'arrêtais à un symptôme ou l'autre que je ne présente pas. Je détecte mentir, mais je peux mentir par politesse. Et c'est dit que les Asperger ne mentent pas, alors je ne pensais pas en être une. Donc pour moi... Attendez, j'ai perdu le fil maintenant... Pour cette dame, reprend Chantal, j'avais monté un dossier, j'avais tout noté, et je lui ai tout lu, tout. Pour elle, cela ne faisait pas l'ombre d'un doute. Alors j'ai fait les tests avec un psychiatre.

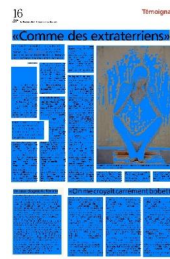
Soulagement immense

»Ce que ça a changé, pour moi, d'être diagnostiquée? Ça a été un soulagement immense. Tout d'un coup, tout s'éclaircit. Oui, j'ai eu plus d'estime de moi, j'ai éprouvé moins de culpabilité. J'ai toujours cru que j'étais



La Gruyère
1630 Bulle
026/ 919 69 00
www.lagruyere.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 13'737
Erscheinungsweise: 3x wöchentlich



Seite: 16
Fläche: 124'515 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 72589001
Ausschnitt Seite: 2/5

nulle, à la limite débile et puis là...» Points de suspension remplis d'émotion. On risque cette question. Sentiez-vous que vous étiez différente? «Très vite, j'ai eu l'impression que je venais d'une autre planète et qu'on m'avait laissée sur Terre, toute seule. Alors j'avais inventé, pour tenir le coup, un monde où tout ce que je disais, à quelque part, au même moment, un duplicata disait la même chose. Ça a l'air débile dit comme ça, mais c'est dur à expliquer! Ce n'était pas une amie imaginaire, pas une sœur, c'était moi. Comme ça, je n'étais pas toute seule. On était deux à pleurer.

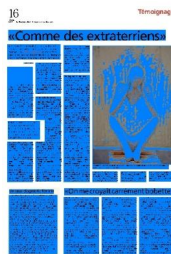
»Je savais que j'étais bizarre, très renfermée. J'avais tellement envie d'être invisible. Des fois, c'est encore mon rêve. Je n'aime pas aller aux fêtes, mais invisible, ça me plairait! J'ai perdu le fil... J'étais sage, polie, bien élevée. Maman me disait "regarde com-

ment font les autres et fais la même chose". J'avais appris à essayer d'être plus ou moins comme tout le monde, en ayant bien conscience que les gens ne pensaient pas comme moi.

»Le message que je voudrais faire passer: Je voudrais dire méfiez-vous de ce que vous croyez savoir sur l'autisme. On parle, on peut regarder dans les yeux, nous ne sommes pas tous des génies, nous ne disons pas tout ce qui nous passe par la tête. Mais vous n'imaginez pas ce qu'il nous en coûte en énergie. Alors pas de remarques stupides quand on vous dit qu'on est autiste! C'est affreux de devoir, en plus, se justifier. Comme dit mon fils, il y aurait les bons et les mauvais autistes, finalement. Les autistes de génie, et les autres, c'est quoi alors, des autistes ratés? J'ai beaucoup parlé! Merci de m'avoir écoutée.» ■



Les artistes Asperger disent ne pas se sentir adaptés à ce monde. Ils manifestent de grandes difficultés sur le plan des interactions sociales.



Un sous-diagnostic féminin

Le syndrome d'Asperger est une forme d'autisme sans déficience intellectuelle ni trouble du langage. Les personnes atteintes montrent donc un développement normal de leur intelligence, mais une déficience marquée dans les interactions sociales et la communication. Elles peuvent aussi présenter certaines de ces particularités: difficulté à comprendre les métaphores, l'ironie; intérêts restreints; maladresse; besoin de routine et difficulté d'adaptation aux changements comme aux imprévus; perceptions sensorielles exacerbées. Hypersensibles, les Asperger ne se sentent pas adaptés à ce monde. Mais dès l'enfance, ils mettent en place le «camouflage social», pour répondre aux attentes sociales et ainsi se faire mieux accepter.

L'une des spécificités féminines de l'autisme, c'est que les femmes sont meilleures à ce jeu-là. Elles affichent une grande volonté de correspondre à l'image qui est attendue d'elles. Ce qui conduit au sous-diagnostic des femmes Asperger. Les études montrent en effet une prévalence importante du nombre de garçons atteints d'autisme par rapport aux filles (cinq pour une). Mais à l'âge adulte, le ratio évolue jusqu'à deux femmes pour un homme. Etre diagnostiqué est pourtant essentiel. «L'accès au diagnostic permet de mettre en place des interventions appropriées, de réduire le jugement des proches ou de diminuer l'autocritique», relève le site comprendrelautisme.com.

Et d'autres sites, pour aller plus loin: www.autisme.ch (qui organise des actions de sensibilisation les 3 et 6 avril à Fribourg dans le cadre de la Journée internationale de l'autisme); www.femmesautistesfrancophones.com et une helpline pour qui a besoin d'informations (y compris les professionnels): 079 894 69 01 ou helpline@autisme.ch. PR

«On me croyait carrément bobette»

CAROLE. Si Chantal (*lire ci-dessus*) peut dire qu'elle est heureuse aujourd'hui, comblée par sa vie organisée de mère au foyer, Carole, elle, est en souffrance. Elle vit seule, «même pas avec une plante». Avoir dû se battre contre tout, contre elle-même, tout le temps, avoir dû vivre et grandir dans le déni de ses besoins spécifiques a finalement eu raison de sa santé. «Je suis épuisée. J'ai essayé, je n'ai pas trouvé le bon travail, je n'ai pas du tout réussi ma vie.»

Educatrice de la petite enfance, elle était responsable de l'accueil extrascolaire lausannois. «Un travail inadapté, cent enfants à gérer, leurs parents, des collègues, les profs, le concierge, des chefs, des superchefs, le besoin de bien faire pour chacun.

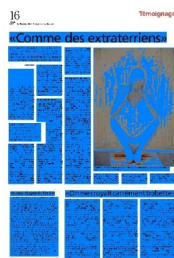
Mon corps a lâché. Je suis tombée en grave dépression.» Elle s'accroche, comme toujours, mais au prix d'un trouble anxieux généralisé.

«Depuis la naissance, je suis comme un poste de radio réglé à dix, au maximum. Je ressens trop, trop fort. Tous mes sens sont ultradéveloppés, mais surtout l'ouïe, le bruit, c'est horrible. Et les vibrations associées. Je n'arrive plus à le supporter maintenant. Je ressens de la souffrance, carrément.» Carole aussi pensait, petite, qu'elle venait «d'une autre galaxie, très, très lointaine. Je pense qu'il y a des êtres qui ne sont pas faits pour vivre sur Terre...» Des extraterrestriens. Elle aurait voulu devenir carmélite.



La Gruyère
1630 Bulle
026/ 919 69 00
www.lagruyere.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 13'737
Erscheinungsweise: 3x wöchentlich



Seite: 16
Fläche: 124'515 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 72589001
Ausschnitt Seite: 5/5

Dans sa tête, dans ses ressentis, ses émerveillements, ses peurs et ses réactions, elle est encore petite fille. Douce, naïve, dévouée, entière. Elle raconte alors l'horreur, sans jamais les nommer, de ses premières règles. «Depuis l'âge de 13 ans, tous les soirs je pleure... Encore maintenant, je suis traumatisée d'être dans un corps d'adulte. Je me sens une âme d'enfant, prisonnière de ce corps-là. Je ne sais pas si d'autres autistes ont cette même particularité. Je ne l'ai jamais lu dans des témoignages.»

A l'école, elle n'arrivait pas à suivre. «Tout allait trop vite. J'apprenais un truc, on me donne l'information, mais il y a toujours trop dans ma tête. Et quand quelque chose nous plaît, on a envie que tout s'arrête!» Sans compter les expressions qu'elle prenait, comme beaucoup d'Asperger, au sens littéral. Elle confie en riant qu'elle a redoublé la deuxième primaire. «Evidemment, tout le monde croyait que j'étais carrément bobette.»

Même très tardif, le diagnostic l'a-t-il,

du coup, rassurée? Elle savait enfin qu'elle n'était ni bête ni folle. «Il y a un nom, oui, mais moi je ne savais pas ce que ça voulait dire, c'était trop flou... Le médecin me dit "vous êtes Asperger" et il me dit "au revoir"... Il me dit "au revoir"!» Depuis, elle lit tout ce qu'elle peut lire sur le sujet. Elle a d'ailleurs amené un sac en papier rempli de bouquins étouffant sous les Post-it. Elle en sait sans doute davantage sur ce syndrome que bien des professionnels de la santé.

Carole ne se sent pas pour autant mieux armée. C'est éprouvant, d'être dans «l'hypervigilance, tout le temps. D'essayer de comprendre les autres et de s'excuser d'être différente.» Alors, elle voudrait faire passer ce message: «La différence est une richesse! Et quelque part, on a tous un handicap. On est toujours le bizarre de quelqu'un.» Dans son monde idéal, elle voudrait que les Asperger soient diagnostiqués le plus tôt possible, et que ces enfants soient protégés. «Pour qu'ils ne se retrouvent pas dans mon état à l'âge adulte.» **PR**