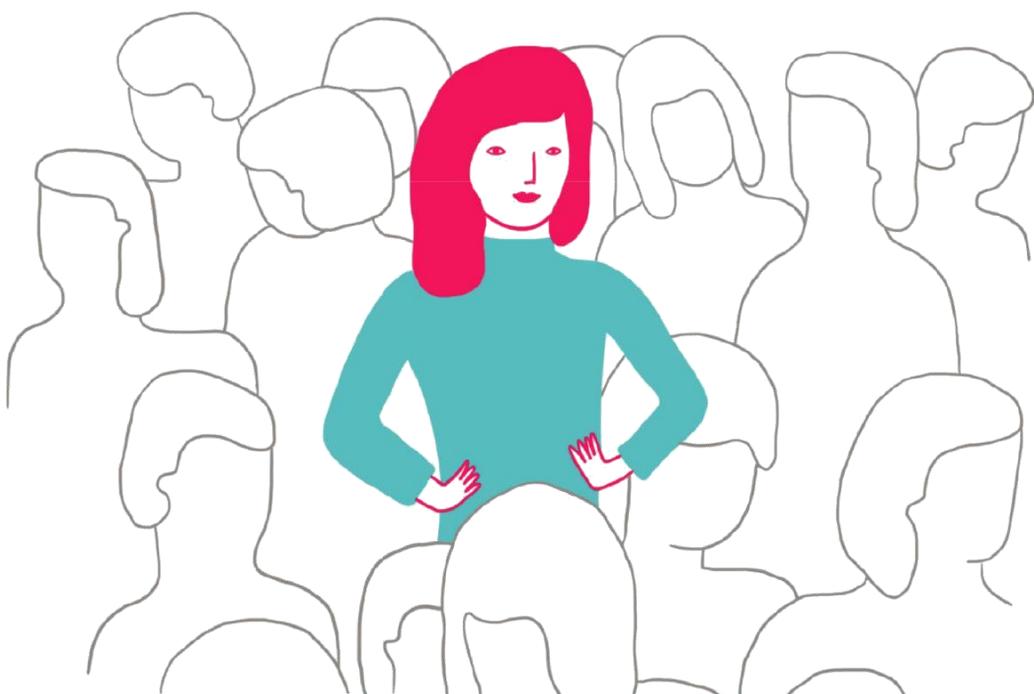


Alexandra Reynaud

Asperger et fière de l'être

Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres



Par l'auteur des
Tribulations d'un Petit Zèbre

EYROLLES

Asperger et fière de l'être

« Je suis aspie, je n'ai pas choisi de l'être, je suis née ainsi et ça ne me rend pas extraordinaire car je suis loin d'être la seule dans ce cas. Pourtant, sans être exceptionnelle, je ne suis pas comme tout le monde.

Le syndrome d'Asperger me complique la vie, mais ne m'enclave pas dans un compartiment dont je ne pourrais sortir. Je refuse de jouer les bêtes de foire et d'être exhibée comme une curiosité. Témoigner sert aussi à cela : clamer haut et fort son droit à être à la fois singulière et ordinaire. »

Le syndrome d'Asperger est un trouble du spectre autistique dont les symptômes, plus discrets que ceux de l'autisme classique, compliquent fortement les interactions sociales des personnes qui en sont atteintes. Elles éprouvent en effet des difficultés à comprendre les codes sociaux, à identifier les sentiments et les émotions chez les autres. Ces différences, parfois indécélables, constituent un réel handicap au quotidien.

Alexandra Reynaud a été jusqu'à presque 30 ans une Asperger qui s'ignore. Elle est la première aspergirl française à témoigner dans un livre de son parcours diagnostique, de la façon dont le trouble lui fait aborder la vie au jour le jour, mais aussi de ce que sa différence lui apporte.

C'est l'auteur du livre [Les Tribulations d'un Petit Zèbre](#) et la créatrice des blogs [Les Tribulations d'un Petit Zèbre](#) et [Les Tribulations d'une aspergirl](#).

Asperger
et fière de l'être

Groupe Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

Également dans la collection « Histoires de vie » :

Pauline Aymard, « *Elle s'appelait Victoire* »
Philippe Cado, « *Le jour où je me suis pris pour Stendhal* »
Mathilde Cartel, Carole Richard et Amélie Rousset, « *J'ai aimé un pervers* »
Karine Fleury, « *Seule contre tous...* »
Mary Genty, « *Non, je ne suis pas à toi* »
Angèle Martin « *Mon fils, victime de Happy slapping* »
Alexandra Reynaud « *Les Tribulations d'un Petit Zèbre* »
Dany Salomé, « *Je suis né ni fille ni garçon* »
Les filles du calvaire, « *Le ventre vide, le froid autour* »

Avec la collaboration d'Anne Bazaugour

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

, 2017
ISBN : 978-2-212-56662-8

Histoires de vie
Alexandra Reynaud

Asperger
et fière de l'être

Voyage au cœur d'un autisme pas
comme les autres

EYROLLES



Sommaire

Préface.....	IX
Vous, autiste ?.....	1
Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?.....	9
Une première prise de conscience	17
Le jour où le déclic s'est produit, la sérendipité en action	23
Diagnostic ou étiquette ?	29
Le temps de la réflexion et des premières démarches	37
<i>Souffrir</i> du syndrome d'Asperger ? Quelques difficultés liées à ce TSA.....	43
Solitaire ou rejetée ? Une enfance atypique	49
Quand rien ne bouge et que les années passent.....	57
En quoi consiste le diagnostic ?	63
Quand le bilan arrive enfin.....	69
Que peut ressentir un asprie en situation de stress important ?	75
Le diagnostic tombe, et les voiles se lèvent.....	81
Ce qui m'a fait avancer dans la vie	87

Asperger et fière de l'être

Et mon fils alors ? Surdoué vs aspie, ou bien surdoué et aspie ?...95	
Et si	103
Vivre dans un monde dont on est étranger	109
Aller au-delà des idées reçues	115
Le diagnostic d'Asperger sur un enfant déjà identifié THPI.....	121
Expertise autistique et neurodiversité	127
De la norme	133
Un témoignage de l'intérieur, conjugué au féminin	141
Et l'empathie dans tout ça ?	147
Conclusion	153
Postface	157

Préface

Laurie-Anne Sapey-Triomphe,
docteur en neurosciences

« Ni un plus ni un moins, simplement un autrement ». À travers son histoire de petite fille, de jeune femme et de mère, Alexandra Reynaud nous décrit un autrement : vivre avec le syndrome d'Asperger-. Parfois considérée comme un handicap invisible, cette forme d'autisme est pourtant bien présente pour les personnes qui vivent avec.

Projetée dans une vie où elle sent devoir jouer en permanence un rôle, coûte que coûte, l'auteure s'est toujours sentie étrangement atypique. Comme une sensation de décalage, de devoir constamment faire des efforts quand cela semble si facile pour les autres. C'est cette sensation omniprésente de différence qui l'a menée vers une quête d'une meilleure compréhension d'elle-même. La découverte de son haut potentiel intellectuel quelques années auparavant lui a apporté des clés pour mieux saisir ce décalage. Mais néanmoins, le tableau restait incomplet... Jusqu'au jour où, au hasard d'une lecture, elle découvre le syndrome d'Asperger. C'est alors que tout reprend sens, reprend forme, et se complète dans ses souvenirs. Un sentiment de libération et de déculpabilisation l'envahit. L'apport de ce diagnostic apparaît comme une occasion de s'accepter et de se construire pleinement, d'apprendre à mieux adapter son environnement afin de se préserver. L'auteure nous livre ses questionnements, doutes, et obstacles rencontrés, en particulier dans sa démarche pour obtenir un diagnostic officiel.

Par ce très beau témoignage, elle partage sa vision du vécu de l'autisme,- enrichie par de nombreux échanges qu'elle entretient quotidiennement *via* ses blogs. Cette vision apporte notamment un éclairage sur les raisons pour lesquelles il peut être difficile de vivre dans ce monde bien imprévisible. Elle éclaire aussi les aspects positifs de ce trouble, où les sensibilités sensorielles et émotionnelles peuvent prendre une tout autre forme. Tout en sensibilisant au syndrome d'Asperger, son livre permet de déjouer certains stéréotypes et préjugés sur l'autisme. En effet, les troubles du spectre de l'autisme demeurent encore relativement méconnus, notamment sur le fait qu'il existe toute une diversité de manifestations de l'autisme. Et pourtant, ils sont fréquents puisqu'ils touchent environ 1 % de la population.

Ces troubles du spectre de l'autisme ont pour point commun d'être caractérisés par des difficultés de compréhension des interactions sociales, des difficultés de communication, ainsi que par des intérêts restreints et répétitifs. On parle de spectre de l'autisme, car selon l'endroit où l'on se place sur le spectre ces aspects peuvent s'exprimer plus ou moins fortement. Il me semble important de souligner ici qu'il s'agit bien d'un trouble neurodéveloppemental, et que nulle théorie psychanalytique ne peut justifier l'autisme ni remonter à son origine. Il s'agit d'un trouble du développement cérébral, dont l'origine est à chercher dans l'interaction complexe entre génétique et facteurs environnementaux, avant et autour de la naissance. Les recherches scientifiques ont notamment montré des différences d'organisation et de fonctionnement du cerveau des personnes avec autisme, par rapport aux autres individus dits « typiques ». Comme en témoigne l'auteure, l'accès au diagnostic d'autisme peut être un chemin semé d'embûches, où il est fortement conseillé de passer par un Centre de ressource autisme (CRA). Bien qu'il faille parfois faire preuve de patience avant d'obtenir un diagnostic au sein d'un CRA, ce dernier

Préface

aura le mérite d'être sérieux, ce qui est indispensable sachant qu'un diagnostic d'autisme apporte des réponses mais chamboule également de nombreux repères.

C'est au détour d'une lecture fortuite qu'Alexandra Reynaud s'est reconnue dans le témoignage de Daniel Tammet, un auteur présentant le syndrome d'Asperger. Ce livre aussi pourrait être une révélation pour vous, non pas uniquement parce que certains d'entre vous pourraient se reconnaître dans cette description, mais aussi parce qu'il pourra vous aider à mieux concevoir et appréhender le vécu des personnes avec un syndrome d'Asperger. En comprenant et en acceptant ces différences de fonctionnement, nous pourrions tous contribuer à construire un monde où chacun se sentirait à sa place, et où nous accepterions une forme de neurodiversité.

Vous, autiste ?

Le généraliste se tortille dans son fauteuil et me fixe en écarquillant les yeux. Semblant désespérément guetter sur mon visage un signe, un sourire providentiel qui lui indiqueraient que je le taquine.

— *Vous, autiste ?*

Sa réaction ne me surprend pas, je m’y suis habituée en vérité, ayant eu à y faire face à plusieurs reprises depuis que j’ai reçu ce diagnostic.

Bien qu’il ne me connaisse (presque) pas, il ne comprend pas. Il n’y croit tout simplement pas. Je devine ce qui traverse sans doute son esprit à cet instant : ce qu’il voit de moi ne colle pas avec l’image qu’il a de l’Autisme, avec un grand A.

Mais que voit-il de moi ? Assez peu de choses, en définitive. Seulement ce que je veux bien lui montrer au prix d’énormes efforts intérieurs, une fois, deux tout au plus dans l’année, sur quelques minutes. Mais ça, il l’ignore totalement. La plupart des gens n’ont pas à se forcer pour sembler normaux, ils le sont. Moi je calcule tout, je copie tout, à la manière d’un faussaire.

Vingt-trois secondes, c’est le temps moyen de parole laissé à un patient avant que le médecin ne l’interrompe pour diriger l’entretien, selon les travaux des Drs Anne Révah-Lévy et Laurence Verneuil¹. Autant dire que cette toute première impression que va se forger un praticien en un coup d’œil pèsera lourd dans son opinion à propos

1. *Docteur, écoutez !* paru en mars 2016 aux Éditions Albin Michel.

d'un patient, peu importe ce que ce dernier pourra exprimer par la suite durant cette petite vingtaine de secondes. Les dés sont jetés avant même d'avoir pu s'en rendre compte.

Or, le syndrome d'Asperger est ce que l'on appelle couramment un handicap invisible. Erving Goffman¹ avait vu juste, la vie sociale est une scène. Mais ce cirque est atrocement épuisant pour qui en méconnaît les codes. Sans script, cette pièce de théâtre est une improvisation permanente, ce qui symbolise tout ce dont j'ai horreur.

À la manière d'une transformiste, je maîtrise mon numéro. J'ai mis longtemps à confectionner ce costume de normalité, à peaufiner et à réajuster en conséquence les plus infimes détails de mon précieux ghillie suit². L'observation minutieuse des réactions face à moi m'a appris à jouer une comédie sociale. Faire en sorte que cela puisse parfaitement donner le change – sur une très courte période, façon Cendrillon – m'a occupée toute ma vie durant. Je suis la championne de l'illusion.

Mon interlocuteur me toise. Comment se pourrait-il que cette femme de 32 ans qu'il croise depuis quelques années dans son cabinet, et qui lui parle, qui est maman d'un enfant, qui vit en couple, qui ne se balance pas frénétiquement, sans même se frapper la tête, bref, qui a l'air parfaitement autonome et normale, à tous points de vue, soit une autiste ?

Le médecin, toujours incrédule, répète :

— *Vous dites que vous avez reçu un diagnostic d'autisme ?*

— *Oui, c'est bien ça*, lui dis-je, en poussant du bout des doigts en sa direction l'épais compte-rendu rédigé par l'unité diagnostique pour adultes.

1. Sociologue américain, auteur de *La Mise en scène de la vie quotidienne*, paru en 1959.

2. Tenue de camouflage aux allures de feuillage utilisée pour se fondre dans l'environnement.

Il parcourt brièvement du regard la liasse à en-tête officiel avant de faire défiler entre son pouce et son index le reste des conclusions, à la manière d'un enfant contrarié par le volume d'un devoir qu'on lui soumet. Je jurerais qu'il regrette de ne pas voir s'animer, au rythme du souffle de la trentaine de pages, un petit dessin dans le coin droit de mes documents. À son grand dam, c'est le déroulé complet et très sérieux d'une journée d'entretiens et d'une batterie de tests et de questionnaires qui est couché sur le papier. Décidément non, ce n'est pas une plaisanterie.

Arrivé à la toute dernière feuille, il lit à voix haute :

« L'ensemble des éléments cliniques, comme les résultats des multiples évaluations de Mme Reynaud plaident en faveur d'un trouble du spectre autistique (TSA) et plus précisément d'un syndrome d'Asperger. »

Sa moue traduit clairement son scepticisme. Il ne prend même pas la peine de le masquer. Je crois que si le protocole entre ses mains n'émanait pas d'une autorité sous l'égide du Centre de ressources autisme (CRA) – cette structure médico-sociale publique destinée aux autistes et à leur famille, ayant pour mission le diagnostic, l'accompagnement et l'information –, il aurait déjà éclaté de rire. Mais là, il ne le peut pas. Il lui est bien impossible de contredire l'avis du psychiatre spécialiste du continuum autistique, chef de service du pôle diagnostic de ce grand hôpital.

À contrecœur, il commence donc à remplir le certificat médical, cerfa 13878*01, que je lui ai présenté et qui est à destination de la commission de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)¹, sans se priver néanmoins de lâcher cette cynique remarque à mon attention :

1. Les démarches sont expliquées dans le chapitre « En quoi consiste le diagnostic ? ».

— *Je ne vous trouve pas du tout autiste. J'ai un ami dont le fils a la maladie d'Asperger. Vous voyez, je sais de quoi je parle.*

Paf ! Prend ça dans les dents ma grande. Je réponds sans ciller, parce que je crois qu'il ne faut pas laisser passer sans explications.

— *Docteur Litz, il y a autant de façons d'être Asperger qu'il y a d'autistes Asperger. Et l'autisme n'est pas une « maladie », c'est un trouble neurobiologique !*

Il faut être solide et avoir un certain aplomb pour encaisser ce genre de commentaires témoignant d'une compréhension aussi limitée que déformée du syndrome d'Asperger. Ils jalonnent la vie des aspies¹, antérieure comme postérieure au diagnostic officiel, lorsque ces derniers ne correspondent pas (assez) aux stéréotypes fermement ancrés dans l'esprit de la plupart des gens.

Je vois le médecin lever furtivement le stylo du formulaire qu'il griffonne en grommelant. Il doit supposer que je suis folle. Je ne le blâme pas, je l'ai moi-même souvent cru, étant plus jeune. Jamais je n'aurais pu imaginer qu'il y avait une explication bien différente, moi qui avais en tête une ébauche tout à fait erronée de l'autisme, et qui ne connaissais pas même l'existence du syndrome d'Asperger.

J'ai désormais en main la dernière pièce manquante pour l'envoi de mon dossier de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). J'étais passée il y a quelques jours, pour la première fois de ma vie, par la case assistante sociale. Elle aussi m'avait dévisagée, perplexe, afin d'évaluer s'il ne s'agissait pas d'une farce, se résignant somme toute à remplir sa partie. Ne manquait plus que cet irremplaçable certificat médical, en supplément du diagnostic bien entendu.

1. *Aspie* (avec un *e* final, même au masculin) est un néologisme inventé en 1999 par l'auteure américaine Liane Holliday Willey, elle-même touchée par le syndrome d'Asperger.

J'avais hésité quelques semaines à adresser cette demande. Si la démarche m'avait été vivement conseillée par le duo composé d'un psychiatre et d'un neuropsychologue de l'unité, lors de la restitution de mon évaluation diagnostique, j'avais été échaudée par cette proposition.

Je me demandais à quoi cela pourrait-il me servir, à moi ? Mais pour être honnête, j'étais véritablement sous le choc que l'on veuille m'aiguiller dans cette voie. Car qui dit reconnaissance de handicap dit, justement, « handicap ».

Étais-je H A N D I C A P É E ?

Cela peut sans doute paraître étrange de se poser une telle question, surtout après être allée au bout de démarches longues et compliquées, afin de vouloir clarifier une hypothèse de syndrome autistique à l'âge adulte. Je n'avais pourtant jamais fait le lien jusqu'alors ; ce lien entre trouble du spectre autistique et handicap qui venait subitement de se matérialiser sur les paroles de ce binôme.

Il me sautait aux yeux à présent, et m'inquiétait.

D'aussi loin que je me souviens, je me suis toujours sentie foncièrement différente des autres, très souvent incapable, notamment, de faire les choses qui semblaient si simples pour eux : entrer dans une forme de complicité avec eux, trouver une connexion à établir, « sentir » ce qu'ils attendaient de quelqu'un ou d'un échange. J'étais le plus souvent larguée, je ne me sentais absolument pas à ma place, perdue dans le monde qui m'entourait, parmi tous les autres qui donnaient l'impression de savoir exactement ce qu'ils avaient à y faire, eux, comme une conscience partagée dont j'étais exclue. Mais sans jamais avoir songé au mot « handicap » ! Il se bornait pour moi à quelque chose de physiquement invalidant, à une réalité plus pratique, palpable, conséquence d'une maladie ou d'un accident.

Le terme n'a rien d'anodin. Il fait vraiment peur, parce qu'il est chargé de tant de négativité et enrobe tellement de sombres croyances. Prononcé dans l'enceinte de l'unité diagnostique, il a incessamment généré chez moi une profonde crispation, un mouvement de recul. L'idée que l'on puisse un jour chercher à opposer ce statut de handicap à mes capacités éducatives concernant mon fils me pétrifia, qui plus est sachant que l'on parlait d'un handicap en rapport avec un trouble qui se trouve être répertorié dans le DSM, le *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* de l'Association des psychiatres américains, en français *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, souvent qualifié de bible de la psychiatrie...

Je redoutais que cet état représente peu ou prou un danger pour nous, un risque pour ma vie familiale et ma position de mère. Je perdais de vue, dans la panique, la globalité de ma personne, oubliant allègrement le fait que je sois dotée d'un très haut quotient intellectuel (QI) déjà identifié trois ans auparavant. Par ailleurs, aucune maladie mentale ne m'avait jamais touchée – c'est l'avantage d'être passée entre les mains d'une équipe pluridisciplinaire, le diagnostic différentiel a écarté toute pathologie psychiatrique ! En résumé, j'étais une femme ordinaire, parfaitement à même de s'occuper de son enfant, avec ou sans reconnaissance de qualité de travailleuse handicapée, mais j'étais obnubilée par les clichés que j'avais d'une personne diminuée, déshonorée, d'une assistée aux yeux de la société... et surtout, je dois le dire, aux miens. Je ne voulais pas que l'on me regarde ainsi.

Comme toujours lorsque je dois prendre une décision, il m'a fallu du temps pour réfléchir et mettre de l'ordre dans mes pensées. À la manière d'un paresseux gisant au sol, j'ai toujours été très lente à avancer face à un choix. La seule façon possible de bouger pour moi, dans ces moments d'inquiétude et de questionnements, étant de le faire à mon rythme, au ralenti vu de l'extérieur.

Vous, autiste ?

J'ai fini par réaliser que le « handicap » ne voulait pas dire grand-chose au fond. Qu'il n'était pas synonyme de défaillance, ou de déficience comme on le suppose à tort. Ce n'est rien de plus qu'un repère, une pancarte administrative ouvrant potentiellement des droits qui, en l'espèce, pourraient contribuer à me rendre la vie un peu plus facile, et ce, sans la moindre incidence sur qui je suis depuis toujours ou sur la manière dont je prends soin de ma famille et de mon enfant.

Pourquoi alors refuser ce qui peut aider, sans entamer mon identité, mon acuité ou mes qualités parentales ?

Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?

Il est une forme d'autisme, mais pour répondre à cette question, il me faut en prélude préciser ce qu'il n'est pas, à commencer par le fait que le syndrome d'Asperger (le SA) n'est pas une maladie comme on peut malheureusement si souvent le lire ou l'entendre dans les médias, voire dans la bouche de thérapeutes. Comme toutes les autres formes autistiques, il n'a pas de point de départ, pas de fin non plus. Le SA est une variante neurodéveloppementale présente dès la naissance, c'est-à-dire que l'on vient au monde avec, et qu'on le gardera toute sa vie durant, quel que puisse être son cheminement !

L'autisme est multiple, protéiforme et sa prévalence est estimée à 1 % de la population (soit un peu plus de 600 000 personnes en France). N'étant pas une maladie, il ne se soigne pas, ne se guérit pas, mais il évolue continuellement. Regroupé dans toutes ses manifestations sous l'appellation générique de troubles du spectre autistique (les TSA), il n'apparaît pas spontanément à la suite d'un vaccin ou d'une exposition dans l'enfance à tel pesticide ou phtalate, pas plus qu'il ne disparaît grâce à une poudre de perlimpinpin ou avec une alimentation dépourvue de gluten ou de lactose. Cela fait tristement partie des innombrables malentendus et préjugés qui depuis tant d'années accablent les TSA et contribuent à brouiller en permanence le débat public.

Il n'est pas non plus une pathologie psychiatrique ou mentale, encore moins une psychose, comme il fut longtemps considéré en France, subissant le joug de la psychanalyse. Bruno Bettelheim¹ et son apologie de la « mère réfrigérateur », concept dans lequel il imputait l'autisme de l'enfant à un défaut supposé de chaleur affective de sa mère, ont causé énormément de tort aux autistes et à leurs familles. Hans Asperger écrivait lui-même, en parlant de ceux qu'il suivait : « Ils ne sont pas fous, ni à moitié, ni au quart. »

Regardés très différemment selon les mouvances, les TSA sont encore quelquefois tristement perçus comme un déficit, une anomalie qu'il faudrait réussir à gommer afin de faire revenir les autistes dans le droit chemin de la normalité. À l'inverse, il est considéré par d'autres comme un variant humain, à accepter comme tel et à envisager comme une différence présentant de grandes qualités que n'ont du reste pas les personnes non autistes. Ni un plus ni un moins, simplement un autrement.

Temple Grandin, autiste américaine qui est docteur en zootechnie, conférencière et auteure, a coutume de dire « *Different, not less* » (en français : différent, pas moins) ! En effet, les études montrent que les TSA sont caractérisés par une réorganisation cérébrale : le cerveau autiste dispose d'un fonctionnement profondément différent du cerveau standard. Pour désigner cette population non autiste, d'aucuns emploieront le sigle NT, pour neurotypique, par opposition à l'atypisme lié aux TSA. Ce mot me paraît rugueux et me déplaît furieusement, d'autant plus qu'il a depuis quelques années été détourné et récupéré par la communauté (T)HPI² pour parler des non surdoués. Je ne l'utilise de ce fait jamais.

1. Auteur de *La Forteresse vide*, paru en 1967 aux Éditions Gallimard.

2. Pour (très) haut potentiel intellectuel, synonyme de surdoué.

Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?

Outre ces données liminaires, lorsque l'on parle d'autisme, l'image qui vient immédiatement en tête est celle d'un enfant, toujours ! À croire que dans l'imaginaire collectif, les autistes ne grandissent jamais. Pire, ne vieillissent jamais ?! Et cet enfant est systématiquement dépeint comme coupé de tout, replié sur lui-même et refusant obstinément le contact. Si cette projection est exacte (bien qu'extrêmement réductrice) pour certaines formes autistiques les plus sévères, elle ne prend définitivement pas en considération l'immense majorité des cas qui ne correspond pas à cette caricature éculée. Un bon nombre d'autistes parle, va à l'école et apprend au contact du monde qui les accueille. Parmi eux, certains obtiennent des diplômes, font carrière, ont un conjoint, des enfants. Ceux-là mènent une vie presque normale et sont pour la plupart insoupçonnables arrivés à l'âge adulte.

Mais alors, qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ? Si l'on sait aujourd'hui que le spectre de l'autisme est très vaste, il implique toujours deux principes élémentaires. Le syndrome d'Asperger, tout en étant une minorité au sein même du monde autistique, n'échappe pourtant pas à cette règle :

- des difficultés importantes et durables dans les interactions et compétences sociales ;
- des comportements, des activités et des intérêts à la fois restreints et répétitifs.

L'autisme Asperger est une exception parmi les autres TSA car il se caractérise à la fois :

- par l'absence de retard cognitif, avec un QI qui sera toujours situé dans la norme, c'est-à-dire supérieur ou égal à 70 sur échelle standard (de Wechsler, allant jusqu'à 160) ;
- par l'absence de retard de parole.

Et ce dernier point est LE point clé ! Dans toutes les autres manifestations autistiques, on observe une absence ou une régression

langagière qui apparaît entre l'âge de 2 et 4 ans. Une bonne partie de ces autistes finiront toutefois par parler (d'autres pas...), et jusqu'à l'âge de 5 ans les spécialistes comme le professeur français Laurent Mottron, psychiatre expert des TSA¹, estiment que l'on ne peut prédire la manière dont un enfant évoluera.

Or, l'Asperger ne connaît pas cette évolution typique et s'éloigne du schéma des autres TSA. Les aspies acquièrent la parole en temps normal, voire plus précocement que les enfants standard. Mais surtout, ils ne s'en départissent dès lors plus ! Leur développement entier va s'appuyer sur ce langage, au point d'en maîtriser diligemment toutes les subtilités et d'en faire de redoutables pipelettes. Ils excellent particulièrement dans cette sphère langagière dans laquelle ils évoluent depuis leur plus jeune âge.

Il faut noter que certains enfants avec syndrome d'Asperger peuvent néanmoins parler tard – comprendre par là aux alentours de 5 ou 6 ans – sans pour autant accuser un retard dans le développement du langage. Il ne faut pas confondre la situation d'un enfant qui n'a pas acquis la structure du langage et un enfant qui la maîtrise parfaitement (qui même souvent sait lire) tout en restant mutique et en se réservant pour diverses raisons.

L'histoire du syndrome d'Asperger

Elle est celle d'un trouble qui n'a vraiment pas eu de chance. La mise en évidence du syndrome d'Asperger date de la Seconde Guerre mondiale, mais sa reconnaissance seulement de 1993.

En 1943, deux médecins autrichiens publient leurs travaux aboutissant à une même appellation : autisme. Ils vivent pourtant à des

1. Professeur titulaire au département de psychiatrie de l'université de Montréal et chercheur.

milliers de kilomètres l'un de l'autre, sur deux continents différents, et *a priori* sans se connaître (j'y reviendrai plus tard).

Leo Kanner est pédopsychiatre, il s'est expatrié aux États-Unis en 1924 et a longuement observé onze enfants qu'il recevait en consultation. Au même moment, Hans Asperger, pédiatre, est lui resté en Autriche. Il soumet sa thèse d'habilitation portant sur les particularités de plus de deux cents individus loquaces, c'est-à-dire des enfants dont l'évolution du langage semblait normale.

Mais alors que l'article de Kanner, publié outre-Atlantique, est promptement considéré comme une référence sur l'autisme, amenant la naissance de l'expression « autisme infantile précoce » (qui deviendra l'autisme de Kanner, ou autisme sévère), les écrits d'Asperger, rendus publics à Vienne sous l'occupation nazie, tombent dans l'oubli le plus total durant une quarantaine d'années. Il faudra attendre 1981 pour que la psychiatre britannique Lorna Wing exhume et dépoussière sa thèse en y accolant pour la première fois les mots « syndrome d'Asperger ». Elle développera dès l'année suivante l'idée d'une continuité, d'un couloir entre l'autisme de Kanner, déjà identifié, et d'autres formes autistiques encore très mal connues. Aujourd'hui, on parle de continuum autistique, afin de signifier la grande diversité de profils rencontrés dans l'autisme.

Pourtant, les travaux de Hans Asperger ne seront traduits en anglais qu'une dizaine d'années plus tard, en 1991, par la psychologue allemande Uta Frith, puis en français à l'aube de 1998. Ils n'attireront que tardivement l'attention de la communauté scientifique internationale avec une reconnaissance du syndrome d'Asperger par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1993 qui le fera entrer dans sa classification CIM-10. Le SA faisant dans la foulée son apparition dans le DSM-IV¹, en 1994.

1. Pour rappel, le manuel diagnostique des troubles psychiques.

Alors que Kanner a toujours assuré ne pas avoir eu vent du travail d'Asperger, le journaliste et auteur américain Steve Silberman¹ est parvenu à dénicher un lien troublant entre les deux hommes. Un flou demeure quant au rôle du Dr George Frankl, mais une chose est sûre : celui qui était le diagnosticien en chef du Dr Asperger à l'hôpital pour enfants de l'université de Vienne a fui le régime nazi. Et il est parti travailler... auprès du Dr Kanner à l'hôpital Johns Hopkins de Baltimore !

Le syndrome d'Asperger aujourd'hui

Le DSM-5², sorti dans l'Hexagone en 2015, impose quelques révisions dans l'autisme. Le changement notable concernant les aspies réside dans la disparition du terme de « syndrome d'Asperger » : il a été remplacé par l'expression globale « troubles du spectre autistique ». Ainsi, toutes les manifestations autistiques sont maintenant regroupées sous cette unique appellation, l'objectif étant d'asseoir la diversité des manifestations pour un même diagnostic tout en s'appuyant sur une notion de continuum.

Mais cela n'enlève rien à la véracité et à la reconnaissance du syndrome d'Asperger. D'une part car le CIM-10 utilise toujours le mot, et qu'il est la codification de référence sur les diagnostics posés en France. D'autre part car ce n'est là qu'une simple question de vocabulaire, en aucun cas une remise en cause de la nature ou des caractéristiques de la condition.

1. Auteur de l'excellent *Neurotribes: the Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, paru aux Éditions Avery, 2015.

2. Les précédentes versions du manuel étaient numérotées à l'aide de chiffres

Seule une dyade de marqueurs subsiste dans le DSM-5, déclinée sur trois degrés de sévérité :

- **déficit persistant dans la communication sociale et les interactions sociales** (tous les symptômes suivants : déficit marqué de la communication non verbale et verbale utilisée, déficit dans les interactions sociales, manque de réciprocité sociale, incapacité à développer et à maintenir des relations appropriées au niveau de développement avec autrui) ;
- **caractère restreint et répétitif des comportements, champs d'intérêt et activités** (stéréotypies motrices ou verbales, ou comportements sensoriels inhabituels, attachement excessif aux routines et modèles ritualisés de comportement, champs d'intérêt restreints, fixés).

En dehors de cette définition très prosaïque, le syndrome d'Asperger englobe un cortège de typicités.

- A** Comme « Anxiété », notamment une anxiété sociale... mais aussi comme « Atypie », sur tous les plans !
- S** Comme « Spectre autistique », qui est très vaste ! ou comme besoin de « Silence » et de « Solitude »...
- P** Comme « Particularités » de fonctionnement ainsi que sensorielles. Bref, ce que j'appelle mes bizarreries
- E** Comme « Écholalie », qui est une stéréotype verbale... ou comme « Effacement excessif » dans l'attitude
- R** Comme « Routine », ou comment parvenir à se rassurer en balisant au maximum le quotidien, en planifiant
- G** Comme « Geek syndrome », ainsi nommé en 2001 par *Wired Magazine*. Geeker est une activité très « aspie »
- E** Comme « Évaluation diagnostique » ! Elle permet de mettre des mots sur une différence, et d'être fixé...
- R** Comme « Restreints ». Les intérêts des aspies le sont ! également « Ritournelles », perçues comme soûlantes... créant une forme certaine de « Rejet » ordinaire

Une première prise de conscience

La découverte fin 2008 du surdouement de mon fils, Elijah¹, remua bien des choses en moi. Lors de l'entretien de restitution avec la psychologue qui avait bilanté mon garçon, cette reviviscence de souvenirs très nombreux et précis, que je me figurais enfouis depuis de longues années, m'avait soudainement permis de réaliser que je faisais sûrement aussi partie de ceux que l'on appelle les surdoués. Ce choc était d'autant plus important que ce test n'était pas réalisé à notre initiative, mais à celle de ma propre mère.

Ce sentiment tenaillant de décalage, l'impression constante et tellement intense de venir d'une autre galaxie, de ne jamais être à ma place, de survoler les choses à vitesse grand V, là où les autres prennent un temps infini à comprendre ; tant de choses s'expliquaient à présent. J'avais passé ma vie à me considérer comme incapable, dans l'impossibilité de me projeter dans l'avenir, toujours larguée socialement parlant. Je me savais susceptible d'exceller lorsqu'un sujet captait mon attention, mais je pensais aussi que tout un chacun le pouvait. Je ne décelais strictement rien de sensationnel en moi, et mettais par principe mes quelques réussites sur le compte de la facilité inespérée d'une situation. Si la contingence du haut potentiel venait à être validée, mon sentiment de voir le monde comme si tout autour de moi était amplifié par une loupe grossissante ne serait

1. Contée dans *Les Tribulations d'un Petit Zèbre. Épisodes de vie d'une famille à haut potentiel intellectuel*, paru en 2016 aux Éditions Eyrolles.

donc plus une vue de l'esprit, mais bien une réalité portant un nom. Un nom et une condition dont j'ignorais tout jusqu'à ce jour.

Je ne m'étais jamais envisagée d'une intelligence supérieure, bien au contraire. Ce n'était jamais moi qui réussissais dans ma tête, mais les autres qui avaient échoué sans raison et je restais debout par défaut, ou par chance, n'arrivant pas à m'attribuer le moindre petit mérite. Je ne voyais que mes défauts, mes ratages, mes lacunes et bien sûr ma rigidité qui m'interdisait de faire quelque chose à moitié, et donc, finalement, ne me faisait plus rien amorcer du tout. Alors imaginer sérieusement que je puisse être pourvue de capacités cognitives qualifiées de hors norme était absolument impensable. La profane que j'étais imaginait qu'un surdoué était quelque chose de plus, quelqu'un de bien mieux que moi.

Le traumatisme engendré par la mise en lumière du très haut QI de mon fils, et par ricochet la prise de conscience de ma (possible) condition, furent si profonds qu'ils m'avaient fait perdre ma voix une semaine durant. Ébranlée par ces bouleversements auxquels je n'étais pas préparée, je m'étais précipitée sur tous les livres que j'avais pu trouver à propos de douance afin de vérifier par moi-même. Il me fallait creuser le sujet à ma façon, m'assurer que cela existe autre part que dans le discours de la psychologue que je craignais bien trop ajusté pour être vrai.

La vérité était pourtant éclatante. Ébahie de lire ces descriptions dans tous les ouvrages que j'engloutissais avec frénésie, enivrée par la sensation surréaliste que l'on avait couché mes pensées les plus secrètes sur du papier et que je tenais entre mes mains mon ressenti, tel que je l'aurais écrit, de mes mots, ceux-là même que je n'avais pourtant jamais confiés à quiconque... Il fallait me rendre à l'évidence.

Aussi loin que ma mémoire me porte, je n'ai jamais eu le sentiment d'être comme les autres. Je me suis sue à part vraiment très tôt,

sans toutefois en saisir les raisons. Je me sentais extraterrestre et en dehors de tout.

Ce que j'ai coutume d'appeler depuis toujours mes bizarreries ont plombé mon enfance, tantôt prises pour les caprices ou les exigences d'une enfant couvée par ses parents, tantôt interprétées comme la conséquence d'un manque d'éducation ou d'une impolitesse frondeuse. Les autres et moi n'avions absolument pas les mêmes références ni les mêmes repères, je le mesurais pleinement chaque jour, à chaque immersion dans le monde, pour moi toujours compliquée et douloureuse. Ils aimaient se bousculer, chahuter quand je ne jurais que par la quiétude. Je ne supportais pas que l'on m'effleure (alors être poussée ou agrippée...), jouer à l'élastique était insensé de mon point de vue et il m'était impossible d'avoir la moindre conversation intéressante avec ces êtres qui m'apparaissaient criards et tapageurs. Sans rien cultiver ni forcer, mais sans jamais non plus trouver le moyen de réduire ce fossé, j'étais le mouton noir.

La fillette hautement atypique que je fus, marquée par ces dissonances, avait trouvé une explication limpide : il m'apparaissait faire sens que c'était là l'inévitable conséquence d'une enfance peu commune, passée à l'étranger auprès d'expatriés. Cela justifiait les sensations permanentes de discordances et d'hermétisme qui brûlaient en moi comme un feu si particulier. Quelles autres considérations auraient pu si bien expliquer ces disparités ?!

Le retour définitif en France avait été un véritable drame pour l'enfant que j'étais : moi qui suis hypersensible aux sons, aux odeurs, je n'aimais rien d'ici. Tout me semblait fade, gris, agressif, terne, austère, en rupture totale avec ce qui n'était que liberté, chaleur, couleurs, odeurs délicieuses, ciel rose au coucher du soleil et pierres brillantes que je recherchais en marchant pieds nus. Il était clair que je paraissais moins bizarroïde dans ces pays exotiques, je m'y sentais

beaucoup plus à mon aise. Ces peuples magnanimes n'avaient cure de mes maladresses puisque leurs règles étaient de toutes façons inconnues des immigrés dans leur ensemble. J'étais juste une petite étrangère non au fait des codes de ces civilisations, et à qui l'on pardonnait de bonne grâce les écarts. On n'épiloguaient pas, on considérait juste que c'était français.

Très vite après le bilan de mon fils, j'ai entamé à mon tour les démarches auprès d'un psychologue, c'était vital. Il me fallait en avoir le cœur net et savoir si j'étais dans le vrai, dotée de capacités cognitives s'éloignant de la norme ou si je m'étais fourvoyée. Étrangement j'augurais un résultat positif, j'ignorais seulement à quel degré il le serait.

Ainsi début 2009, à 29 ans, j'ai passé un Wais-III¹ et divers tests de personnalité. Le clinicien me confirma deux semaines plus tard mon très haut potentiel, et tout ce que j'avais perçu comme début d'explications prenait forme sous mes yeux. Comme je le dis souvent, les zèbres² ne font pas des chevaux.

Cependant, réaliser à cet âge-là que l'on est surdouée modifie considérablement la manière dont on se perçoit au quotidien. Cela donne de précieuses clés, mais le regard que l'on porte sur soi en tant qu'adulte s'en trouve inévitablement secoué. Il faut alors parvenir à retrouver une stabilité, une lisibilité de soi qui prenne désormais en compte ce paramètre dans lequel on retrouve ses marques, tout en intégrant cette nouvelle donne. On se surprend à passer en revue son enfance et son adolescence et comme par miracle, pour la première fois, à tout comprendre et à se dire « Hum ! C'était donc ça... ».

1. Test d'efficacité intellectuelle utilisé à partir de 16 ans.

2. Zèbre est un synonyme de surdoué, (intellectuellement) précoce, doué, à haut QI, (T)HPI. Tous renvoient à une seule et même définition.

Je n'ai pas eu de réaction immédiate quand ce surdouement a été confirmé, mais peu après je suis passée par plusieurs phases, éprouvant des sentiments parfois antinomiques. Stagnant à certains échelons quelques heures à peine, sur d'autres quelques jours, ces vagues d'émotions successives ont ouvert la porte à une déferlante affective déstabilisante. Doutes, soulagement, incrédulité, colère, tristesse, perte de balises se sont bousculés ou chevauchés dans mon esprit telle une onde de choc. Au point que quelque temps après que le psy ait détaillé mes résultats, j'ai cru perdre une partie de moi. Ce qui avait été pendant presque trente ans ma réalité s'étiolait, et se vidait soudainement de sa signification.

Je me sentais spoliée, dépouillée par moi-même ! Ce bilan me faisait gagner quelque chose, mais en contrepartie – dans un premier temps en tout cas – cela m'avait aussi fait l'effet d'être dépossédée d'un pan entier de ma personnalité. C'était un peu comme si être THPI annihilait toute originalité chez moi. Je croyais dur comme fer que ma fantaisie était un corollaire de mon enfance, et pourtant tout se retrouvait là, écrit noir sur blanc, enfermé dans des livres que j'avais achetés comme des milliers d'anonymes ayant eux aussi ce même déclic, suite aux mêmes mots. Mon histoire ne comptait par voie de conséquence plus dans ce que j'étais, ou pas à hauteur de ce que j'avais cru jusqu'à présent.

Ce bilan psychologique avait cristallisé une impression de perte d'identité née du fait de me retrouver dans les descriptions de cliniciens, le sol me faisant l'impression de se dérober sous mes pieds. Fort heureusement, cet embarras n'a pas duré, ayant comme à mon habitude entrepris de passer au tamis le moindre petit élément avec méthode et minutie. Quelques semaines me furent nécessaires pour faire le point et recouvrer mes esprits.

Le jour où le déclic s'est produit, la sérendipité en action

La vie est souvent pleine de surprises. Au printemps 2009, j'avais déjà eu confirmation de mon appartenance au cercle des très hauts QI, et avalé des piles entières de bouquins sur les *gifted and talented*, comme on les appelle en Amérique du Nord. Et c'est précisément au cours d'une lecture, que je supposais être un écrit de plus portant sur ce thème, que la sérendipité¹ a fait son œuvre !

Forte de mes toutes nouvelles connaissances sur le haut potentiel intellectuel, je me retrouvais dans des postures, tout en présentant dans l'intimité de mon esprit une différence. Il s'agissait d'une subtilité, d'un *plus* que je ne pouvais expliquer et qui n'entrait justement pas dans les descriptions de mes découvertes illimitées autour de la seule douance. Pour une multitude de raisons, comme une exclusion de toute norme sociale et relationnelle, un attachement extrême aux habitudes ou des éléments très personnels de mon enfance et de mon parcours, j'avais le sentiment prégnant que le surdouement n'expliquait pas tout chez moi.

À ce stade, plus j'avancais dans la connaissance pointue du (T)HPI, plus je me voyais ne correspondre que partiellement au portrait-

1. C'est l'art de faire une découverte, complètement par hasard, en cherchant tout autre chose.

robot qui se profilait. De plus, grâce à mon blog *Les Tribulations d'un Petit Zèbre* et aux groupes de discussion que je gérais, j'échangeais avec nombre d'adultes surdoués, de tous horizons. Cela m'a permis de remarquer les points qui me démarquaient irrémédiablement de la plupart d'entre eux.

Nous étions opposés dans nos manières de ressentir le monde, même lorsque nous avions sensiblement les mêmes QI. Ils étaient en fin de compte très sociables, malgré leurs quelques maladrotes. Je les percevais comme tout à fait normaux dans leurs relations aux autres, dans leurs attentes quant à ces liens qu'ils édifiaient, dans leurs petites histoires aussi. Tout ce que j'exécrais leur convenait, à la condition qu'ils soient entre eux. Ceux qui, comme moi, fuyaient ce repli communautaire, parce qu'ils étaient foncièrement solitaires et n'entendaient pas renoncer à une particularité inféodée à leur nature étaient rares. Cette dissemblance s'était imprimée dans un petit coin de mon esprit, tout en la mettant sur le compte de la pluralité de la population surefficente.

Et un jour, sans que je ne m'y attende, la réponse est venue à moi. Il me semble qu'un ouvrage réussi doit toujours vous changer un peu. Ici, nous dépassions démesurément ce stade ! Je me suis plongée dans *Je suis né un jour bleu*¹ de Daniel Tammet en pensant à tort qu'il traitait du haut potentiel. Comme j'ai pour principe de ne jamais lire les quatrièmes de couverture, le coup de théâtre fut grandiose.

Cette lecture me frappa comme un éclair. Les confidences de Tammet résonnèrent incroyablement fort en moi. J'eus une illumination, un sentiment de plénitude difficile à décrire tant il était puissant. Je sus qu'il était comme moi, que j'étais comme lui, aussi sûrement qu'un coup de foudre amoureux ne laisse pas l'ombre d'un doute de cette étrange connexion entre des êtres qui ne se

1. Paru en 2007 aux Éditions Les Arènes.

connaissent pas, et ce sentiment euphorique et troublant m'a transportée. J'ai ce jour-là ouvert les yeux sur qui j'étais. Je me voyais offrir par la lecture de ce témoignage un électrochoc qui restera à jamais gravé dans ma mémoire.

Cette exploration ne fut qu'allégresse et exultation, sorte de magnifique *strike* dans ma tête. J'avais subitement accès à tant de choses que ça en donnait le tournis. Les confessions du Britannique m'apprenaient que j'étais synesthète. Le mot m'était suprêmement inconnu, comme tout ce qu'il embrassait. Depuis toujours, j'étais persuadée que l'ensemble des êtres humains pensaient ainsi et voyaient dans leur tête ce spectacle s'inviter sous leur crâne à chaque pensée, à chaque parole, à chaque son. Je vois le cheminement des sons et de la musique s'illuminer et danser autour de moi, comme je vois les phrases s'embraser puis disparaître.

Ma réalité ayant toujours été celle-ci, je n'avais jamais imaginé que les autres ne pensaient pas automatiquement de cette manière. Ces pensées vivantes étaient pour moi aussi banales que la façon dont on respire, je les admettais inhérentes à la condition humaine. Or, il n'en est rien. Plus incroyable encore, c'est même tout l'inverse : la synesthésie ne touche que 4 % de la population totale... mais elle est présente chez 20 % de la population autiste¹. Cette fameuse synesthésie est un mode de fonctionnement qui active des associations spontanées, parfaitement involontaires et non pathologiques entre une perception et une ou plusieurs modalités sensorielles.

Dans son *Guide complet du syndrome d'Asperger*, le docteur en psychologie britannique Tony Attwood la définit comme une forme rare et inhabituelle de perception des données sensorielles.

1. Études publiées en 2013 : *Is synaesthesia more common in autism?* de Simon Baron-Cohen et *Is synesthesia more common in patients with Asperger?* de Janina Neufeld.

En 2005, Edward Hubbard, chercheur à l'INSERM, précisait¹ : « la synesthésie est un phénomène bien réel avec des corrélats génétiques, perceptifs et cérébraux ». Ces phénomènes seraient dus à des connexions neuronales atypiques, observés par IRM fonctionnelle. Ils sont strictement propres à chacun et prendront par conséquent des allures très différentes d'une personne à l'autre. Tous nos sens peuvent être concernés : en 2004, l'Association américaine de synesthésie dénombrait 152 formes de synesthésies différentes. Un nombre sera par exemple associé, pour un synesthète, à une odeur pendant que dans l'esprit d'un autre il fera naître un goût ou une couleur... voire les deux.

Dans le cas d'une même sorte de synesthésie s'exprimant par le biais des mêmes modalités, la direction demeurera tout de même unique. Prenons un individu connaissant comme moi une synesthésie de personnification. Il pourra percevoir le vendredi comme méchant et orangé alors qu'il apparaît dans ma tête comme amical et bleu miroitant. Les notes de musique se matérialisent pour moi sous forme de flashes colorés et texturisés se positionnant comme disposés sur une immense grille. Les mots virevoltent également dans ma tête, mais d'une manière quelque peu différente. Lorsque j'écoute quelqu'un parler ou lorsque je lis, les phrases se transforment aussitôt mentalement en un liseré qui défile, panaché d'odeurs, de couleurs et de sensations. Lorsque j'écris, j'ai souvent coutume de parler de la mélodie des mots qui me guide. C'est ainsi qu'ils viennent à moi, comme une construction musicale.

Chacun de nous est partagé entre un besoin d'unicité et un besoin de similarité. Il me semblait néanmoins que cette fois-ci, le cocktail ait été parfait. L'équilibre était enfin là, je le sentais. Tout me correspondait, comme une robe cousue main et ajustée pour n'être

1. Dans son article « L'étrange monde du synesthète ».

Le jour où le déclic s'est produit, la sérendipité en action

portable que par moi. Cette impression lancinante d'approximation s'était envolée, plus aucun « Oui... mais » qui trottait intarissablement dans ma tête. Je venais de trouver ma place exacte. Comme l'écrivait Albert Camus :

« Être différent n'est ni une bonne ni une mauvaise chose. Cela signifie simplement que vous êtes suffisamment courageux pour être vous-même. »

Cette lecture a incontestablement changé ma vie. Elle a été le point de départ de mon intérêt porté au syndrome d'Asperger, braquant le phare sur une part entière de moi-même que je combattais, à défaut de l'avoir apprivoisée. Ce livre que je refermais avait été rien de moins qu'un pèlerinage inattendu vers mon histoire.

Diagnostic ou étiquette ?

Une fois encore, ma façon de m'emparer d'un sujet qui me préoccupait reposait entièrement sur les livres. Ce besoin de dévorer des données me guida toute ma vie, je ne sais faire que ça. Aussi je me jetai sur la plus petite publication. Puis après en avoir fait le tour, je me rabattis sur la moindre conférence disponible sur Internet, je partis à la collecte du moindre reportage vidéo, du moindre *replay* d'émission radio. Griserie de l'investigation ! Il me fallait tout passer en revue. Et ce que je parvins à dégoter me conforta dans ce sentiment princeps d'être touchée par le syndrome d'Asperger.

J'avais appris qu'il peut se cumuler avec le surdouement, mais aussi avec divers autres troubles et handicaps, le risque étant avec ces profils complexes qu'il y ait confusion et qu'un mauvais diagnostic ou, ce qui n'est guère mieux, une errance diagnostique, ne retarde une prise en charge adaptée.

Pour certains auteurs, le continuum autistique suit la progression de la courbe de Gauss, qui représente la distribution des scores de QI. Avec sur l'extrémité gauche l'autisme de Kanner (c'est-à-dire l'autisme sévère, qui correspondrait à un $QI \leq 70$), vers le centre de l'image l'autisme modéré, et sur l'extrémité droite le syndrome d'Asperger, qui serait donc mis en parallèle avec un QI supérieur à la norme ($QI \geq 130$).

Je n'adhère absolument pas à cette vision. En effet, le syndrome d'Asperger n'est pas forcément couplé à un haut ou très haut QI ! Il est la plupart du temps présent chez des personnes avec un QI dans

la norme (c'est-à-dire compris entre 70 et 130), manifestant ce que l'on appelle des pics d'habiletés dans des domaines très ciblés. Par ailleurs, on suppose aujourd'hui qu'un faible nombre d'autistes sont en vérité intellectuellement déficients¹.

Il me semble aujourd'hui évident que la partie haute du spectre de l'autisme et la douance sont quelque part liées. Personnellement, je visualise ce continuum telle une longue frise aux nuances infinitésimales, qui ne s'arrête pas au syndrome d'Asperger habituellement regardé comme une extrémité, mais se prolonge en direction du haut potentiel. Il ne faut pas oublier que l'on est, d'un côté comme de l'autre, dans des manifestations minoritaires. Si l'autisme (toutes formes confondues) touche 1 % de la population, le syndrome d'Asperger- n'est qu'une petite part de ces 1 %. La douance, elle, concerne un peu plus de monde avec 2,3 %, sur un $QI \geq 130$.

Forte de cette conviction, je ne place par conséquent pas le syndrome d'Asperger dans les troubles associés à la douance – ou inversement – lorsqu'il y a coexistence, car je pense profondément qu'il s'agit d'un même ensemble. Tout est fonction d'où est placé le curseur, chaque profil résultant d'un dosage unique d'une multitude de traits et de composants, auxquels viennent ou non se greffer des comorbidités (terme faisant référence aux troubles associés à la première particularité déjà identifiée).

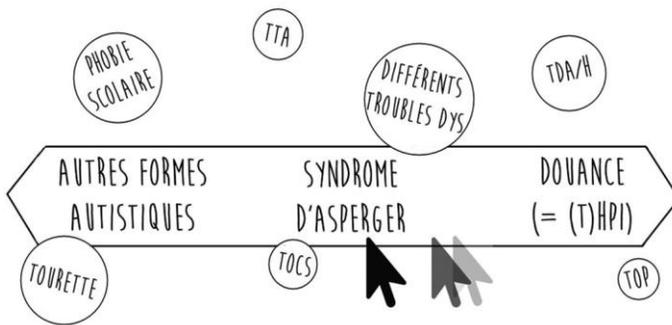
Cela explique qu'il y ait :

- des personnes à cheval entre l'Asperger et la précocité, jouissant d'un compromis entre chaque tonalité, avec des difficultés penchant tantôt vers l'autisme, tantôt vers le (T)HPI selon que

Diagnostic ou étiquette ?

leur curseur soit un peu plus vers la gauche ou vers la droite du continuum ;

- d'autres, plus éloignées sur la gauche dans le monde des TSA, qui sont Asperger sans présenter de haut QI ;
- et enfin des gens situés bien plus à droite dans la zone de douance, s'éloignant largement de l'autisme, et qui n'auront absolument aucun trait ou caractère autistique.



Mes lectures m'avaient appris beaucoup, mais une question de taille restait en suspens : lorsqu'il y a suspicion de présence conjointe de haut potentiel et de syndrome d'Asperger, comment savoir ? Comment détricoter ce qui appartient à l'un et à l'autre ? Comme pour la douance, une irrésistible nécessité d'évacuer le doute me submergeait. De mon point de vue, sans diagnostic solennel, je pouvais tout juste extrapoler, sûrement pas savoir.

Bien des personnes se découvrant Asperger à l'âge adulte sont passées par une phase d'autodiagnostic, cette révélation trouvant sa source dans des questionnements qui touchent à l'intime de l'individu. Ils arrivent sans crier gare, au détour d'une brutale prise de conscience et initient chez la plupart un irrépressible besoin d'aller confronter cette petite voix intérieure à l'avis d'une équipe de spécialistes. Car si ces trouvailles permettent dans un premier temps

à l'adulte qui se pense porteur du SA de conforter une préfiguration, elles servent parfois de tremplin pour se donner la force d'aller passer une véritable expertise.

Ce flottement, entre l'impulsion et la confirmation formelle, génère une montagne de sentiments contradictoires comme le doute, l'excitation, l'angoisse, la peur. Mais c'est une période incontournable par laquelle sont passés bien des adultes, dans la mesure où l'on n'atterrit généralement pas par hasard dans une unité de dépistage de l'autisme ! L'attente est (très) longue et le parcours a tout pour décourager les moins tenaces ; il s'agit dans bien des cas d'une démarche pleinement volontaire.

Alors diagnostic ou étiquette ? Cette interrogation est très fréquente dans le verbe des adultes qui s'identifient aux aspies. Pourquoi aller plus loin que cette auto-identification ? Cette officialisation va-t-elle m'apporter quelque chose ou risquer de me placarder dans le dos un écriteau stigmatisant dont je ne pourrai plus me départir ?

Parmi ces craintes chez les sujets adultes, il y a une défiance par rapport à ce qui classe, ce qui fige et ce qui note. Il y a aussi, souvent, le poids de l'entourage. S'envisager autiste à l'âge adulte, se reconnaître en tous points dans le ressenti et les difficultés est une façon indirecte, mais bien réelle, d'incriminer tous ceux qui ont croisé notre route durant tout ce temps. Cela revient à leur jeter au visage : « Vous êtes passés à côté de moi. Vous n'avez pas été en mesure de voir qui je suis. » Le grief porté contre les proches peut être blessant, mais il est tout aussi paralysant pour l'adulte qui l'a en tête et culpabilise.

Pourtant ces questionnements sont naturels quand on se reconnaît pleinement dans un portrait, et il est humain de vouloir savoir qui l'on est. Aussi déplaisants puissent-ils éventuellement être pour la

famille, il me semble qu'ils ne devraient jamais stopper quelqu'un dans son besoin de mieux se connaître. Peu importe l'image renvoyée aux autres, un bilan s'inscrit dans une volonté d'aller à la rencontre de soi.

Je plussoie cette imploration de Steve Jobs : « *Ne laissez pas le bruit des opinions des autres étouffer votre voix intérieure !* » Cette voix a souvent raison.

Aller au bout du diagnostic est une démarche personnelle et coûteuse sur le plan émotionnel, elle n'appartient qu'à celui qui décide de l'entreprendre, ou s'y refuse. C'est pourquoi je pense qu'il n'y a ni bonne ni mauvaise solution. Certains vivront sans problème en restant sur un autodiagnostic, d'autres ne se sentiront autorisés à se penser aspie qu'après un véritable diagnostic. Mais il me semble que le risque, en restant sur cette autoreconnaissance, est de se perdre sur un chemin qui n'est pas le sien.

Je fais partie de la seconde catégorie. Je ressentais le besoin viscéral de confronter mon impression, que je considérais comme éminemment subjective, au regard objectif de professionnels afin de ne pas rester sur un questionnement au goût d'inachevé. Sans validation de cette théorie par des experts des TSA, on reste dans l'expectative, végétant au stade de la simple éventualité, sans plus de valeur qu'une croyance. Quand bien même au fond de moi l'évidence était là, ma droiture m'interdisait de me revendiquer (y compris envers moi-même) autiste Asperger sans confirmation.

Je ne voulais pas m'autoproclamer aspie ! Je me devais d'authentifier ce soupçon avant de pouvoir changer de case et revêtir un habit officiel. Être évaluée, passer ces tests était alors l'unique manière d'établir si mes présomptions étaient avérées, ou si je ne faisais que présenter quelques traits autistiques, sans plus.

Mais un diagnostic pour quoi faire ?

C'est une problématique prépondérante : cela en vaut-il la peine ? Je réponds toujours de la même façon à cette question. Il me semble que ce bilan diagnostic est important à deux titres :

- pour soi-même, afin de ne pas rester dans le questionnement perpétuel, en alternant des cycles destructeurs de certitudes et de doutes. Parce qu'un diagnostic est avant tout une rencontre avec soi, une toute nouvelle carte du territoire qui vous est offerte, à la manière d'une clé unique pour chacun qui ouvrirait la serrure gardant précieusement le mode d'emploi de votre personne ;
- pour les autres, afin de ne jamais plus laisser aux sceptiques l'opportunité de dénigrer cet état de fait. Un diagnostic apporte de la force, celle indispensable pour leur objecter une preuve, aussi souvent que nécessaire.

Car s'il y a une remarque à laquelle un adulte Asperger doit faire face à longueur de temps, c'est bien cette question : « Et vous y croyez ? », sous-entendu : « Vous y croyez à ce diagnostic ? », « Vous êtes sérieux ? ». Variante : « Je ne vous trouve pas tellement autiste... » Lorsqu'ils ont une conception erronée du syndrome d'Asperger, beaucoup enchaînent les clichés comme on enfilerait des perles et s'opposent au diagnostic au vu et au su de tous, n'hésitant pas à le remettre ouvertement en question souvent sans prendre de pincettes, sans aucun tact. Absolument tous les aspies auteurs de livres y ont eu droit. Mais après tout, pourquoi s'embarrasser de ce genre de considérations face à quelqu'un qui affirme qu'il est autiste ? On sait tous que les autistes ne ressentent rien, n'est-ce pas.

Pourtant, si l'on en vient à l'âge adulte à s'infliger une série d'entretiens très poussés, de bilans, de questionnaires et de tests contraignants face à divers spécialistes, sur l'espace d'une ou de plusieurs journées, c'est bien parce qu'il y a assez d'éléments probants qui

Diagnostic ou étiquette ?

sortent de la norme pour justifier un tel approfondissement. Une évaluation pour une suspicion de positionnement sur le spectre autistique n'est pas une sinécure. On ne décide pas de l'entamer à la légère, pas plus que pour passer le temps, de même qu'elle n'est pas proposée à n'importe qui allant tambouriner à la porte d'une unité d'identification. Il y a un premier filtrage des demandes et parfois (pas toujours) l'avis d'un psychiatre privé est exigé, sous forme de prédiagnostic, en complément du dossier autorisant à rejoindre la liste d'attente en vue d'accéder aux personnels pratiquant les tests.

Ainsi, les individus qui atteignent l'ultime palier du bilan, quel qu'en soit le délibéré, éprouvent dans tous les cas des problèmes estimés par l'équipe du centre suffisamment compatibles avec un TSA pour être rigoureusement bilantés. Sans quoi, si rien ne pouvait laisser présager l'effectivité d'une telle hypothèse, leur demande aurait été déboutée. Or, cela échappe notoirement à beaucoup de ceux qui remettent en cause la légitimité d'un diagnostic réglementaire, lorsque la personne qu'ils ont devant eux ne cadre pas avec l'image qu'ils se font de l'autisme.

Je me suis toujours méfiée des gens bardés de certitudes et, depuis que j'ai décidé de parler librement de mon diagnostic de syndrome d'Asperger, je dois avouer que je me suis heurtée à quelques beaux représentants du genre. Il ne me semble pourtant pas si compliqué de comprendre que ce n'est pas parce qu'une difficulté ou une souffrance ne se voit pas en surface, qu'elle n'existe pas.

Le temps de la réflexion et des premières démarches

Se pouvait-il que je sois autiste ? Était-il sérieusement envisageable que personne n'ait rien vu jusqu'à mes 29 ans, au point que je découvre la chose moi-même, par accident ? Cela me paraissait surréaliste, et pourtant je savais ce que me dictait mon flair. Les circonstances n'avaient pas réussi à me détourner de cette conviction profonde, alors même que mon esprit cartésien ne cessait de me répéter : « Mais tout de même, on l'aurait su si j'avais été autiste ! »

Notre histoire ayant pivoté grâce à la perspicacité de ma mère à propos de mon fils, il était inévitable que je sois amenée à me demander comment elle avait bien pu ne rien voir sur moi, sa fille, question d'autant plus logique que j'étais également THPI, et désormais supposément aspie. Étais-je moins remarquable que lui ? Étais-je effacée au point que rien ne transparaisse de moi ? Pas même la possibilité que je puisse être différente d'une quelconque manière, alors qu'elle m'avait pour ainsi dire harcelée durant plus de deux ans à propos d'Elijah ? Je lui ai hardiment posé la question :

— *Pourquoi n'as-tu pas vu sur moi l'évidence qui t'a tant sauté aux yeux le concernant ?*

J'aurais pu traverser ce que nombre d'adultes surdoués m'ont décrit avec effroi tout au long de ces huit dernières années. Sonnés par

l'annonce de leur haut potentiel, ils pensaient créer la stupeur en rapportant cette nouvelle à leurs parents, jusqu'à ce que ces derniers leur rétorquent : « Ah oui, nous, on le savait. » C'était un temps où les psychologues ne juraient que par le non-dit. Surtout ne pas mettre l'enfant dans la confiance, il prendrait la grosse tête ! Dans certaines familles, tout le monde savait, du cousin à la belle-sœur, sauf l'intéressé à qui l'on avait soigneusement pris soin de cacher la vérité, afin qu'il reste humble. À l'âge de la découverte fortuite (car mystérieusement, ce secret avait réussi à gommer les traces mnésiques de la passation du test chez ces anciens enfants), cela donnait lieu à un profond sentiment de trahison, avec l'impression d'avoir été floués et privés d'une partie d'eux-mêmes durant tout ce temps.

Ce ne fut pas le cas pour moi. Ma stupéfaction fut inouïe, mais j'étais loin d'imaginer la réponse que ma mère me donnerait. Elle m'expliqua avoir perçu mon atypisme avec force, et aussi avoir été stoppée dans son élan alors qu'elle demandait de l'aide.

Flashback en 1983 : à l'occasion d'un retour en France, ma mère m'avait amenée consulter le pédiatre qui me suivait, pour lui exposer une demande très précise. J'étais âgée de 4 ans, comme Elijah lorsqu'il a été détecté EIP – ce qui est plutôt cocasse, à croire que cet âge représente un moment charnière dans l'histoire familiale. Elle souhaitait me faire examiner par un psy, et expliqua à ce médecin que mon comportement l'inquiétait. J'étais selon ses mots comme une petite adulte, très sérieuse, ne jouant pas, plongée dans mes livres comme dans ma bulle, mais aussi physiquement apathique et royalement indifférente aux autres. Je m'enfermais dans des routines déconcertantes, comme passer des heures assise au sol, les mains plongées dans le baril de lessive en poudre.

Alarmée, elle alla jusqu'à confier au pédiatre que « je lui faisais peur ». Ma mère se faisait du souci pour moi. Elle sentait que je

n'étais pas une petite fille commune, et son instinct lui dictait que cela allait bien au-delà d'un caractère difficile.

Elle avait déjà reçu des remarques qui faisaient écho à cette prémonition, dont celle, qui l'avait grandement froissée, d'une directrice d'école. Lors d'un séjour en métropole, âgée de 3 ans, mes parents avaient souhaité m'inscrire à l'école maternelle du secteur. La tentative s'était soldée par un échec cuisant, et par un drôle de conseil prodigué à ma famille par cette directrice. Celle-ci me pensait en effet inapte à la vie en communauté et avait sans préambule exhorté ma mère à me déscolariser ! Elle estimait que mon mutisme face aux autres enfants n'était pas acceptable, et que mon goût immodéré pour tourner autour des arbres lorsque les institutrices m'interdisaient de privatiser le tourniquet de la cour était inconciliable avec une instruction classique. La même péripétie se tint deux ans plus tard, dans des circonstances identiques : même école, même chef d'établissement, mêmes recommandations, et ce alors que j'avais entre-temps été scolarisée, sans anicroche, dans des écoles américaines dont le système était voué à la valorisation de l'enfant.

Le pédiatre, d'obédience freudienne, avait alors eu cette réponse merveilleuse : sans prendre de gants, il lui suggérait d'aller elle-même consulter parce qu'il avait déduit de cet appel à l'aide qu'elle reportait sur moi son désir inconscient d'avoir une progéniture supérieure aux autres. En conclusion, si j'étais excentrique, elle ne devait s'en prendre qu'à elle-même.

Refroidie, ma mère s'est sentie terriblement fautive. On lui affirmait que porter intérêt à mon comportement bizarre ne faisait qu'aggraver les choses, aussi, elle n'a plus jamais entrepris de mettre des mots officiels sur ma condition, ni de faire état de ses inquiétudes ou de ses doutes. Cela n'avait rien entamé de sa détermination à croire

que je ne n'étais pas comme tout le monde, mais elle s'était promis de garder désormais cette pensée pour elle seule. Elle a composé avec mon étrangeté, en silence, certaine d'une chose : j'étais brillante, et quelque chose différait en moi. Mais elle ne savait pas quoi faire ni de quelle manière m'aider. Je pense rétrospectivement que c'est sans doute pour cette raison qu'elle a tant insisté pour tirer la sonnette d'alarme concernant son petit-fils.

De son côté, mon père, très pris par le travail, s'inquiétait de mes pleurs démesurés et continus à la moindre contrariété. S'il avait beaucoup de mal à les assumer lorsqu'il était en ma compagnie, ne comprenant pas quelle était leur raison, ce jugement à l'emporte-pièce ne l'avait pas perturbé outre mesure. N'ayant pas eu à subir l'affront en personne et puisque les paroles du pédiatre ne solutionnaient rien, il les avait aussitôt balayées avec pragmatisme.

Alors j'ai grandi ainsi, la plupart du temps incapable de socialiser, comme on dit : dans l'impossibilité de tisser des liens, d'intégrer un cercle d'amis et même d'y voir un intérêt, le tout sans en concevoir la cause.

Vingt-cinq ans plus tard, le brouillard commençait doucement à se dissiper, mais ne sachant par quel bout prendre le problème, mon premier réflexe fut d'envoyer un e-mail à un psychiatre pour lui exposer ma demande et les raisons qui m'amenaient à cette quête. Celui-ci eut la sagesse de me répondre qu'il ne connaissait que très mal le syndrome d'Asperger et qu'il serait de ce fait peu à même de conduire ce type d'entretien. Il me réorienta vers le CRA de la région, en prenant soin de me donner ce qui devait être la ligne du secrétariat. Je ne savais même pas ce qu'était un Centre de ressources autisme avant ce jour-là ! Ce médecin, sans le savoir, m'a entrouvert la porte de démarches qui me paraissaient obscures et dont je ne savais que peu de choses.

Il faut dire qu'en 2009, les seuls témoignages d'adultes sur le Net, quant à leur parcours diagnostic, étaient étrangers et ne répondaient pas à mes nombreuses questions sur la marche à suivre ici. Il m'a fallu avancer en louvoyant.

Certains aspies font un immense blocage avec le téléphone, au point qu'ils ne peuvent tout bonnement pas convenir d'un rendez-vous ou communiquer par ce biais. Les blancs dans l'échange les pétrifient, la question du « qui doit parler et à quel moment répondre » les obsède, le côté imprévisible de la tournure prise par la conversation les paralyse, sans oublier l'absence d'image de leur interlocuteur qui les angoisse. Car si ce face-à-face est compliqué, il permet aussi, pendant que l'autre parle, de s'appuyer sur une foultitude de petits indices pour clarifier le sens de ses intonations.

Au rebours de cette peur panique, j'affectionne tout ce qui évite ou réduit les contacts directs et les déplacements. Non que je raffole du téléphone, il a longtemps été chez moi source d'inquiétude, au point de rédiger de petites notes utilisées comme une béquille, pour m'aider à affronter cette épreuve lorsqu'elle m'était imposée. Mais j'ai appris au fil du temps à me sentir moins déboussolée par cette pratique et j'y ai vu tous les avantages qu'elle pouvait me procurer. J'y vois à présent plus de bien que de mal. À la condition que j'appelle (recevoir un coup de fil a encore tendance à m'irriter car il interrompt mes routines et s'impose dans ma sphère), que la communication ait un but précis et qu'elle figure dans mon planning, pour que je puisse m'y préparer avant.

J'ai donc décroché mon appareil et j'ai appelé ce fameux CRA, en tombant dans le mauvais service ! On m'a ainsi passé quelqu'un d'autre, puis encore une troisième personne, ce qui, même pour une autiste qui a su se familiariser avec le téléphone, fut redoutable. Finalement mon interlocutrice m'a demandé quel psychiatre me

suivait. À quoi j'ai répondu « aucun », puisque de ma vie entière je n'avais jamais consulté de psychiatre.

Il m'a fallu trouver la force de répéter une fois de plus, et en essayant de faire court, ce qui m'amenait à les contacter. Après m'avoir patiemment écoutée, la secrétaire m'invita à envoyer un semblant de dossier, avec les éléments en ma possession. Mais n'étant suivie par personne, je n'avais rien d'autre à fournir que mon bilan psychologique (dont le test d'efficiences intellectuelle passé quelques mois auparavant) et mon ressenti. Autant dire que l'enveloppe était maigre.

La dame m'avait avertie : priorité aux enfants, ce qui entraînait des délais à rallonge pour les bilans sur des adultes. J'étais loin de me douter de l'ampleur de cette attente à venir. Au bout de huit mois de silence radio, j'ai recontacté l'accueil du centre, un peu inquiète d'imaginer mon dossier perdu, voire passé aux oubliettes eu égard à sa faible épaisseur. On m'a rassurée en m'expliquant que les demandes étaient si nombreuses qu'il était normal que l'on ne m'ait pas donné de nouvelles. Et qu'il serait peu probable que l'on m'en donne avant la fin de l'année. J'avais de quoi poursuivre mon introspection...

Nous étions en 2010.

Souffrir du syndrome d'Asperger ? Quelques difficultés liées à ce TSA

On entend ou on lit souvent l'expression « souffrir du syndrome d'Asperger ». Elle soulève chez certains un tollé d'indignation, tandis qu'elle parle à d'autres qui s'y retrouvent sans réserve. Tout dépend, je crois, de ce que l'on met dans le verbe souffrir, et de son parcours. Si le terme est connoté à la maladie, avec une intention de soins, pour ne pas dire de guérison, je rejoins le camp des insurgés. Mais s'il fait exclusivement référence à la peine, la douleur, l'usure, la difficulté d'être dans ce monde, je l'accepte volontiers.

J'écrivais dans mon premier livre, à propos du haut potentiel intellectuel :

C'est donc bien les circonstances, le décalage et les malentendus qui font souffrir et engendrent des accros, pas le haut ou très haut QI dans l'absolu.

Il me semble que cette phrase est transposable au syndrome d'Asperger- sans rien perdre de son exactitude ou de sa profondeur. Si l'on suit mon raisonnement quant à un continuum sur lequel SA et douance sont positionnés sur la même ligne, cela n'a rien de surprenant. On ne souffre pas à proprement parler d'être Asperger. Ça ne fait pas mal ! Le corps n'est pas endolori, tout fonctionne normalement. Mais on peut immensément souffrir de l'ignorance, de l'intolérance, du regard condescendant et des remarques des autres. C'est ça, qui heurte en permanence.

J'ai toujours regardé ce qui m'entoure, qui court, qui fait du bruit comme derrière une cloison de verre. J'observe sans en saisir les enjeux, encore aujourd'hui, et mathématiquement jusqu'à la fin de mes jours. Je participe à ma façon, mais sans intérêt pour cette comédie humaine qui me paraît aberrante. Or, cette notion de souffrance renvoie à celle de handicap, et par ricochet à une question qui a longtemps agité les acteurs du monde des TSA : l'autisme est-il à envisager comme un trouble ou un déficit ? En matière de terminologie, le choix a été fait : on parle bien de trouble, mais dans les esprits, il en va tout autrement. Que ce soit dans les têtes de nombreux soignants, comme dans celles du public, l'autisme demeure une pauvreté, une défectuosité.

Parmi mes lecteurs, une maman dont la petite était blessée voulut alerter le médecin sur le fait qu'elle soit Asperger. À quoi l'urgentiste répondit :

— *Oh mais non, ne dites pas ça. Regardez comme elle est mignonne !*

Des scènes de ce genre sont le quotidien des familles d'enfants avec autisme, et font aussi que des parents aujourd'hui dans le doute hésitent à faire diagnostiquer leur enfant. J'ai été de ceux-là, puis j'en suis revenue, percevant les bénéfices pour un jeune d'être escorté.

On pourrait tout à fait alléguer qu'au fond, il n'y a rien de grave dans cette phrase. Néanmoins, comme le racisme, l'homophobie ou la misogynie ordinaires, elle est une preuve douloureuse et répétée du poids des opinions préconçues. Cela surajoute à la souffrance des personnes visées par ces inepties. Il est si fatigant, et parfois vain, de devoir sans cesse rectifier, expliquer, recadrer.

Le regard posé sur la personne autiste reste misérablement déprécié dans notre pays. Le mot à lui seul sert d'insulte. On en use de manière excessivement péjorative, notamment dans les commentaires ignominieux ayant trait à la vie politique, pour attaquer l'adversaire et

le discréditer. Ces discours portent atteinte à notre intégrité. Ils ne font que ternir l'image de la nébuleuse autistique déjà si mystérieuse, et renforcent l'incompréhension. La peur de la différence et le jugement hâtif n'aident pas les aspies à se sentir à leur place dans une société où rien n'est adapté à eux. Non seulement leur façon d'être au monde est mal comprise, mais en plus elle est source de bien des interprétations. Au lieu de leur demander ce qu'ils ressentent, on parle pour eux.

Lorsque l'on est comme moi atteint de prosopagnosie, on peut vivre un réel drame social à chaque sortie. Ce trouble de la mémorisation et de la reconnaissance des visages, congénital dans les TSA, est spécialement handicapant. Non seulement vous ne pouvez pas savoir si la personne face à vous est quelqu'un rencontré pour la première fois ou si vous la connaissez déjà ; mais dans l'immense majorité des cas cette personne, elle, sait qui vous êtes ! Cela conduit à des situations excessivement embarrassantes. Croiser dans la rue son facteur, que l'on voit quotidiennement depuis plus de dix ans, et ne pas être en mesure de le remettre, ni de lui rendre son bonjour, vous fait assurément passer pour quelqu'un de peu sympathique, et vous isole mécaniquement. Ainsi, ceux qui en font les frais, se sentant ignorés et offensés, y voient une forme de fatuité, d'arrogance ou de snobisme, alors qu'il n'en est rien et que le premier gêné par la situation est le prosopagnosique lui-même, incapable d'identifier ou de resituer son interlocuteur.

Pour essayer de pallier mes difficultés, je m'appuie sur deux atouts : l'ouïe et l'odorat. La voix des gens me trompe rarement, de même que leur identité olfactive. Mais encore faut-il, pour recevoir ces informations, que mon interlocuteur parle, et que je puisse le renifler discrètement. Certains aspies s'aident des habitudes comportementales ou d'autres éléments très concrets comme la couleur des cheveux, la forme de la montre pour deviner qui ils ont en face d'eux.

Reste que ce numéro d'équilibriste est exténuant lorsqu'il se répète une journée durant, parce qu'il force au déploiement d'une énergie intellectuelle colossale.

Ces problèmes impactent toutes les relations et viennent grossir les rangs d'une ribambelle d'inhabiletés sociales et autres complications caractéristiques du syndrome d'Asperger. Ces spécificités sensorielles et sensibles sont présentes au quotidien : par exemple attraper une boîte d'œufs en carton ou toucher du velours me donne des frissons, au sens propre. Si j'y suis obligée, cela m'amène au bord du malaise, comme happée par un maelström. Je suis toujours la première, ou la dernière, à entrer comme à quitter une salle pour ne pas être prise en sandwich par la foule.

Tony Attwood répète à loisir que les aspies ont besoin d'autant d'heures de repos chez eux qu'ils auront passé de temps d'interaction et de présence dans un environnement qu'ils ne maîtrisent pas et/ou qui ne leur est pas familier. Ce temps non négociable de coupure est vital pour se ressourcer. Or il est bien souvent moqué par l'entourage, de même qu'il est quelquefois un mystère pour l'aspie qui s'ignore, et qui ne réalise pas son importance. Je reçois fréquemment des messages d'adultes en questionnement ou en attente de diagnostic qui tombent des nues en comprenant subitement les raisons de cette immense fatigue perpétuelle.

Lorsque l'on ne sait pas que l'on est autiste Asperger, on voit bien que les autres autour de nous ne partagent pas cet impératif de se retirer du monde, de retrouver leurs marques. Pourquoi est-on si crevé, physiquement et moralement ? La seule lecture possible alors est que le problème vienne de nous. Et puis on l'a si souvent entendu : on exagère, quand même si jeune et sans cesse fatigué... ce ne peut être que du cinéma ! On culpabilise par conséquent et l'on se force à ne pas s'écouter, ce qui intensifie la soif de retraite tout en usant la

personne. Redoutable cercle vicieux. On trouve ainsi des aspies qui, passée la quarantaine, sont à bout de forces. Leur santé n'arrive plus à les porter, cet épuisement les empêche de compenser aussi bien qu'ils l'avaient fait jusqu'à ce jour. Cela finit en tragique burn-out.

Chez quelques-uns, la souffrance est telle qu'ils choisissent de vivre cloîtrés. En ce qui me concerne, j'ai tendance à le faire quand le moral est faible. Si je suis seule, je peux sans difficulté rester une semaine ou deux sans voir personne et sans sortir. Cependant j'ai toujours laissé libre cours à ce que je ressentais au fond de moi et j'ai accepté, bien avant d'en définir la cause, de satisfaire ce commandement de suspension, pour ne pas dire de convalescence, après chaque immersion. J'ai cette chance : j'ai eu la possibilité d'adapter ma vie à mes besoins, et j'ai conscience qu'il n'en va pas de même pour tout le monde. Chacun fait au mieux avec ses moyens, et bien des adultes qui se découvrent Asperger sur le tard ont mis en place des stratégies plus ou moins efficaces avant même de se savoir autistes.

L'idée d'improviser des échanges m'a toujours pétrifiée. Enfant, je détestais que l'on m'envoie chercher une baguette de pain, et pour tenter de reprendre le contrôle de la situation, je préparais minutieusement dans ma tête chacune des possibilités scénaristiques qui s'offraient à moi pour effectuer cet achat ô combien banal pour le commun des mortels. C'était le prix à payer pour masquer autant que faire se peut mon anxiété sociale très prenante.

Aujourd'hui encore, je m'appuie constamment sur des phrases apprises par cœur, des échanges que j'ai enregistrés, et dont je me sers comme autant d'automatismes pour les gestes de la vie quotidienne. Ils sont pour moi un paravent relationnel très profitable, à condition de ne pas sortir du cadre délimité, car le moindre contretemps vient mettre en péril mon enchaînement, comme un petit grain de sable qui suffirait à faire dérailler un train. Stockés dans ma base de

données mentale, ces éléments de langage me permettent de satisfaire au ping-pong sans intérêt des bonjour/comment allez-vous, sur une courte durée. Ma hantise est que ces discussions ennuyantes se prolongent (chez le coiffeur par exemple, sans doute la situation la plus terrible d'entre toutes), car je n'ai alors plus assez de matière pour les alimenter.

C'est mon credo : tout prévoir, prendre en compte le plus de paramètres, tout répéter dans ma tête afin d'évacuer autant que possible les surprises et cloisonner, segmenter. Planifier m'aide énormément dans mon quotidien comme dans les actions exceptionnelles. Plus je peux m'organiser tôt en prévision d'un événement et mieux je le vis. Je ne peux pas être naturelle si je n'ai pas tout prévu avant !

Revers de la médaille : c'est une solution aussi opérante que chronophage, de telle sorte que ce qui prend cinq minutes à l'individu lambda m'en prendra soixante-quinze à moi. Ce manque de spontanéité peut sembler triste pour qui n'est pas impliqué, mais comme le souligne avec justesse l'enseignante suisse Doris Perrodin, spécialiste de la douance au féminin, les Aspergers « apprennent les codes sociaux comme on apprend une langue étrangère¹ ». Les plus doués parviennent très bien à faire illusion, mais cela reste des savoirs très intellectualisés.

Si l'on admet que la règle des 3V du docteur en psychologie iranien Albert Mehrabian est juste, on comprend qu'il y a fort à faire pour les aspies en termes d'apprentissage de la langue. Cette théorie affirme que 7 % de la communication est verbale (passant par les mots), 38 % est vocale (passant par la voix et son intonation) et pas moins de 55 % est visuelle (passant, au grand désespoir des autistes, par les expressions du visage et le langage corporel).

1. Lors de sa conférence du 19 novembre 2016 à Bron.

Solitaire ou rejetée ? Une enfance atypique

Solitaire est vraiment un mot qui me colle à la peau ; c'est en tout cas ainsi que je me vois depuis que j'ai l'âge de m'en souvenir. J'aime profondément être seule, et même plus : j'en ai besoin. C'est une composante de ma personne et cela ne me pose absolument aucun souci, je m'entends très bien avec moi-même. Je suis toujours dubitative lorsque j'entends des gens dire qu'être en tête à tête avec eux-mêmes est angoissant ou leur est insupportable. Je me situe à l'exact opposé, et c'est même la seule manière de me soulager lorsque rien ne va plus.

Aux États-Unis, le syndrome d'Asperger est aussi appelé *Geek syndrome* depuis que Steve Silberman a publié en décembre 2001 un article éponyme dans *Wired Magazine*¹. Le journaliste avait été interpellé par le fait que la Silicon Valley soit le repaire manifeste de profils spéciaux qui présentent à la fois une grande intelligence et une inaptitude sociale très marquée. Les cas d'autisme Asperger se multipliant parmi les acteurs de ce bassin californien innovant, comme chez leurs enfants du reste, le papier soulève la probabilité d'une composante génétique touchant aux maths et à la technologie.

Je le dis souvent : pour moi, l'ère de l'informatique est quelque chose de fantastique, qui m'a été d'un grand secours. Dès les prémices du Net au milieu des années 1990, en totale autodidacte, j'ai été

1. À retrouver sur <http://www.wired.com/2001/12/aspergers/>

conquise. J'ai commencé à tout faire *via* ces fabuleux outils numériques : organisation, études, achats, travail, échanges sociaux, préparation de déplacements, hobbies. J'aime par-dessus tout la liberté offerte par Internet, elle est une fenêtre ouverte sur le monde, que l'on peut entrebâiller ou remercier à sa guise quand on est fatigué.

J'aime la logique des ordinateurs, leur articulation ; je la comprends intuitivement. Tout me semble couler de source dans ce domaine, contrairement aux échanges humains qui sont beaucoup plus flous et compliqués à mes yeux. Mes ordinateurs sont mes meilleurs amis et n'appartiennent qu'à moi, personne dans la maison n'y touche. En attendant (avec fébrilité) l'avènement de la téléportation, cette réalité que je répugne à qualifier de virtuelle reste pour moi la plus grande avancée du ^{xx}^e siècle. Si elle se vit par écrans interposés, il n'est pour autant pas question de relations factices, mais de vecteur social. Les lecteurs qui me suivent, qui m'écrivent en me confiant des pans très privés de leur vie et avec qui je corresponds existent. Les gens avec qui j'échange sur des groupes de discussion dédiés au syndrome d'Asperger et à la douance sont bien sûr des utilisateurs facebookiens, mais n'en sont pas moins vrais pour autant.

En définitive, ces lecteurs sont ceux qui viennent ensuite me voir lorsque je donne des conférences. Ils sont ceux qui me tendent leur exemplaire de mes livres pour avoir une dédicace, ceux qui me serrent dans leurs bras pour me remercier de les avoir aidés à comprendre qui ils sont ou qui sont leurs enfants. Il n'est par conséquent pas question de vivre en ermite enfermée dans une tour d'ivoire. Je sais aujourd'hui que mon bien-être est conditionné par cette mise à distance fondamentale, et que si je souhaite pouvoir m'exposer au milieu de centaines de personnes, cela m'oblige à être attentive et à me préserver, aussi.

Je suis longtemps passée pour quelqu'un de très sauvage – pas timide, mais véritablement inapprivoisée, froide et silencieuse – car radicalement en dehors de toute manifestation sociale, fuyant tout mouvement de groupe, toute effusion collective. Les autres me le rendaient bien lorsque j'étais enfant. On aurait pu se dire que j'étais radioactive à les voir m'éviter consciencieusement.

Élève aussi brillante qu'effacée, je collectionnais sur mes bulletins les commentaires de professeurs m'engageant à participer, à exister, sans que cela suscite le plus petit élan de ma part. J'étais transparente et désintéressée de toute vie communautaire. Je me savais trop différente pour y prendre part, c'était une certitude établie. Je n'avais absolument aucun ami, pas même de copine. Personne. Mon seul compagnon était un rhinocéros en peluche baptisé Pichtroune, puis vint un petit chien (en chair et en os, lui) répondant au nom de Val-Roy. Les animaux ont joué un rôle substantiel dans mon enfance. Il m'a fallu attendre la trentaine pour découvrir l'amitié.

J'observais les demoiselles de mon âge, et leurs minauderies me fascinaient d'un point de vue anthropologique. J'assistais aux prémices des parades amoureuses entre le clan des filles et celui des garçons, aussi étonnantes qu'éphémères, copiées sur celles que l'on voyait au cinéma ou à la télévision. Les filles jouaient de leurs cheveux et riaient bêtement, très fort, là où rien ne le justifiait ; les garçons faisaient mine de ne pas le remarquer tout en surveillant les miss les plus prisées. C'était si loin de moi, ces rituels. J'avais la sensation de regarder des individus qui s'apparentaient physiquement à moi dans les grandes lignes, mais d'une tout autre race d'humanoïdes. Je doutais trouver un jour quelqu'un qui puisse comprendre ce ressenti, puisque de toute évidence, j'étais un ovni parmi ces enfants.

J'ai eu un développement lent, sans crise d'adolescence. J'ai mis bien plus de temps à franchir certains stades afférents à l'acquisition de

l'autonomie ; tout était fastidieux chez moi. J'étais d'une notable candeur malgré ma vivacité intellectuelle, avec très peu d'esprit pratique et une répugnance indéfinissable pour tout ce qui était d'ordre manuel, créatif avec les mains. Seules les idées comptaient, à condition qu'elles me semblent logiques et précises.

Le philosophe Emmanuel Kant a écrit que la musique est la langue des émotions. Elle l'a en tout cas toujours été pour moi. Je la comprends, je m'en gorge telle une éponge, vivant intensément chacune des notes des morceaux qui me font vibrer. Tout devient simple quand elle m'entoure. Je crois avec le recul qu'elle a fait office de remède thérapeutique sur moi, en me permettant de m'évader aussi souvent que nécessaire, de me détacher de ce corps qui me semblait m'attacher au sol. J'aime impétueusement les mots, pourtant la musique possède un pouvoir qu'ils n'auront jamais : elle exprime les émotions par delà les frontières, les langues et les codes. Elle s'imprime en moi, sans que je fasse d'effort particulier.

Depuis toute petite, lorsque arrive une tornade sensitive et émotionnelle, je tourne le bouton sur *off*. C'est ma manière de mettre mes mains sur les oreilles sans que quiconque ne le voit. J'ai remarqué à 4 ans que je pouvais littéralement ajourner un bref instant ce flux continu d'informations quand il devenait inacceptable. Faire taire la machine à penser et barrer le chemin de mes sens hyperstimulés me permet de me détendre quelques minutes en mettant sur pause. J'y parviens en écoutant de la musique dans ma tête, pas en chantant ou en fredonnant une mélodie, mais en ayant réellement la sensation d'avoir une radio incorporée, pouvant écouter à volonté le morceau de mon choix. Durant ce laps de temps, je ne suis plus assaillie d'images, d'idées, d'odeurs, de sons, de questions. Je me cale ainsi dans un cocon si resserré qu'il ne laisse de place à rien d'autre, je fais le vide autour de moi.

Je me revois à l'âge de 6 ans dans la cuisine de l'appartement d'Abidjan,- en Côte d'Ivoire, observant du haut de notre immeuble les arbres couverts de chauves-souris et confier à ma mère alors qu'elle allumait la gazinière dans une effluence que j'adorais : « Tu sais, je peux mettre la radio dans ma tête quand je veux. » Je crois que ces trêves musicales endogènes m'ont aidée à ne pas me sentir submergée et à tenir pour afficher un simulacre de normalité dans les moments les plus critiques. J'ai d'ailleurs longtemps cru que tout le monde vivait cette musicalité intérieure. Cette aptitude a été ma soupape de sécurité.

J'ai souffert de divers troubles étant petite, qui s'intensifiaient à mesure que mon stress augmentait. À l'âge de 5 ans, j'ai fait d'importantes crises de somnambulisme et alors que nous venions ma mère et moi de rejoindre mon père à Jubail, en Arabie Saoudite, une voisine américaine me ramena à notre mobil-home au beau milieu de la nuit. J'avais pu déverrouiller la porte dans cet état d'automatisme et j'errais dans le quartier lorsqu'elle m'avait aperçue. J'ai aussi été sujette à différents TOCs de propreté, de vérification. J'ai toujours très mal réagi aux changements, et mon retour en France a été le pire. Très vite, la trichotillomanie¹ est apparue, et en quelques jours je m'étais arraché la totalité des cheveux. Longtemps cette tentation d'ailleurs m'a consumée. Dès que j'étais confrontée à un blocage, mon premier réflexe était de replonger le nez dans les *Scratch and Sniff*² de mon enfance, jalousement conservés dans ma chambre. Dans la réalité, ils avaient perdu leur odeur, mais ma synesthésie compensait leur usure. Je revivais en les feuilletant cette vie dépourvue de procès. Car par chez nous, mon comportement

1. Un trouble caractérisé par l'arrachage compulsif de ses propres cheveux ou de ses poils.

2. Des livres odorants très courants aux États-Unis.

attirait fatalement les regards. Comme cette habitude que j'avais à 3 ans de vouvoyer ma mère dans les magasins et dans la rue. J'étais si détachée que les clients et les passants croyaient dur comme fer que j'étais une gamine perdue que cette femme avait trouvée dans un rayon, ou peut-être enlevée.

L'école dans tout ce qu'elle englobait a dès lors représenté une intarissable source de souffrance. Tout était douloureux pour moi. En primaire, les hurlements et l'agitation de la cour étaient un supplice pour mes oreilles, autant que partager un bureau l'était pour mon cerveau. Subir les gigotements de ce voisin de table qui ne respectait aucun ordre dans sa trousse me perturbait à l'excès et il me fallait alors un temps infini pour me reconcentrer. Naturellement douée mais très peu scolaire de par mon inconfort en son sein, je ne voyais en elle qu'une succession de cicatrices, de contraintes et de non-sens qui m'étaient difficilement supportables.

Les autres me faisaient l'effet d'être lents et bêtes. Je trouvais leur manière de parler affligeante, leurs attitudes ridicules et j'avais l'impression d'être si vieille et si sage dans ma tête que le décalage avec leurs préoccupations d'enfants, puis d'ados boutonneux me semblait immense. Pour une raison indéterminée, j'étais pétrie de valeurs d'un autre temps. Mes mots juraient avec le vocabulaire des gens de mon âge, comme parachutée dans une époque qui n'était résolument pas la mienne. Les expressions ampoulées que j'utilisais indifféremment à l'écrit et à l'oral, face à eux, provoquaient l'hilarité de certains camarades perfides. Lectrice compulsive, j'avais mis ces divergences sur le compte de cette addiction aux livres, qu'ils ne partageaient pas ou si peu. Pourtant, je ne ressemblais pas non plus aux très bons élèves croisés au fil de ma scolarité. Électron libre, je n'étais pas plus à l'aise avec ceux qualifiés d'intellos qu'avec les élèves tout-venant. J'étais d'un genre inclassable, contre ma volonté.

Au collège, ce furent durant quatre ans les interminables couloirs dans lesquels je n'arrivais pas à m'orienter, l'angoisse des horaires fluctuants des bus de ramassage qui m'épuisaient. Le mélange d'effluves corporels et de parfums en tous genres qui me donnait des haut-le-cœur et le bruit diffus, omniprésent, indomptable, qui provoquait chez moi des maux de tête effroyables. Les saignements de nez dont j'étais victime depuis toujours se multipliaient.

Au lycée, les repas, pris seule dans l'immense réfectoire qui vibrait et résonnait, venaient rythmer d'interminables journées. Ces repas n'en étaient pas vraiment d'ailleurs, puisque je ne mangeais rien de ce qui était servi. Je n'ai rien oublié des humiliations récurrentes de l'enseignante d'EPS¹ qui moquait mes maladresses et mon exclusion de toutes les équipes constituées.

Je n'avais aucun projet précis. Je ne rêvais que d'une chose : être magistrate, mais je n'arrivais pas à me projeter, ne serait-ce que quelques mois plus loin. Sans savoir pourquoi, j'étais persuadée que je mourrai très jeune. À 4 ans, le palpitements de mon pouls au niveau de mes veines m'inquiétait et je sentais que la fin était proche.

À 7 ans, je me voyais mourir d'une attaque cardiaque dans l'année. À 16 ans, je me disais que je n'atteindrai jamais les 20 ans. Grande hypocondriaque devant l'Éternel, j'ai toujours été affolée par les germes, mais ma frousse plus grande encore des blouses blanches et des hôpitaux a empêché que je cède aux sirènes des consultations à tout va, un examen médical s'apparentant pour moi à une torture et faisant aussitôt grimper ma tension en flèche.

J'avais atteint à cette époque un état de fatigue et un trop plein sensoriel évidents. J'ai commencé à mettre en place des techniques toutes personnelles pour me sentir moins opprimée. Comme une solution de survie irréfléchie, façon tri par le vide, j'avais opté pour

1. Éducation physique et sportive.

l'absence. Je n'allais presque plus en cours, je quittais cette cage dès que permis. C'était ma manière d'éluder tout ce qui me submergeait, en silence. Il est difficile d'expliquer à ses parents ou aux enseignants que le quotidien des centaines de milliers de lycéens ne vous est plus tolérable, à vous, surtout quand soi-même on ne comprend pas pourquoi on n'y arrive pas. J'avais l'impression de rester à quai et de regarder les trains filer, sans jamais voir poindre une solution pour y monter.

Tout cet environnement m'agressait, de façon invraisemblable pour qui ne le vit pas. Je tâtonnais plus que je n'avançais avec assurance, et il est certain qu'un accompagnement *ad hoc* aurait été d'une aide appréciable pour la jeune fille que j'étais. Mais je ne faisais pas de vague, et donc personne ne se préoccupait de cette très sage élève, un peu étrange, mais bien moins embêtante que d'autres.

Quand rien ne bouge et que les années passent...

Comme la secrétaire du Centre de ressources autisme (CRA) me l'avait prédit, 2010 est passée... mais aussi 2011, sur le même mode. Je regardais défilier les mois, impuissante ; et je désespérais de ne finalement jamais voir venir le jour où l'on me ferait signe. C'est ce qui m'a poussée à partir à la recherche, dans cet intervalle, d'un moyen de diagnostic alternatif.

Dans un premier temps, j'ai repéré une association axée sur le syndrome d'Asperger qui promettait une possibilité de diagnostic *via* son réseau. Après tout, une exploration privée pouvait être une solution, et si cette expertise, telle que présentée sur le site Internet, était l'œuvre d'une équipe spécialisée, cela me paraissait intéressant. Peut-être justement un peu trop alléchant pour être vrai.

Contact fut pris, et son président me rappela dare-dare. Cependant l'échange avec ce monsieur eut pour effet immédiat d'allumer mon signal d'alerte. Passablement agacé par mes questions, l'homme se montra des plus désagréables et pressés. L'unique message qu'il entendait me faire passer, répété à souhait, tenait en peu de mots : lui envoyer expressément un chèque de près de six cents euros. Cela comprenait le règlement du bilan et l'adhésion obligatoire à l'association. Connaître les modalités ? On détaillerait tout cela après réception du paiement ! Le délai d'attente estimé ? Le nombre de

jours ou d'heures à prévoir ? Le déroulé du bilan ? On me donnerait un rendez-vous après encaissement. J'avais au bout du fil un Kaa¹ de pacotille qui me susurrant « Aie confiaance... ».

Loin d'être appâtée, j'insistai pour m'assurer qu'au moins, on parlait bien de la même chose, à savoir un diagnostic en bonne et due forme, c'est-à-dire posé par un docteur en médecine. Ce fut une riche idée, au vu de la réponse donnée. Comble de l'ironie, cet exorbitant diagnostic n'en était pas un, mais se résumait à un simple avis psychologique. Voulant contrer mes objections et retenir un poisson ferré, il m'assura que la validation par mon médecin traitant resterait une simple formalité. Splendeur d'une conduite léonine qui entend tirer parti de la situation critique des diagnostics à l'âge adulte ! Je n'ai bien entendu pas donné suite. Je compris ce jour-là que l'autisme représentait une manne financière certaine et qu'il me faudrait redoubler de vigilance dans les démarches qui étaient les miennes. Et je ne parle même pas des associations glissant vers les dérives sectaires.

Quelques mois plus tard, toujours dans l'optique d'obtenir enfin des réponses, je m'aventurais sur un nouveau chemin de traverse. Une toute nouvelle association, inspirant plus confiance puisque fondée par deux psychologues faisant partie d'un centre expert autisme dans un CHU, proposait également un diagnostic, moyennant quatre cents euros. Le contact fut plus encourageant que ma précédente expérience, mais jouer sur les mots était une stratégie qui semblait payante. Ici encore, il n'était en fait question que d'un simple avis psychologique, qu'il faudrait par la suite réussir à faire attester par un médecin ou un psychiatre extérieur à ce processus d'évaluation, et non d'un véritable diagnostic *stricto sensu*. On peut me trouver

1. Personnage fictif de python dans *Le Livre de la jungle* de Rudyard Kipling, adapté en film d'animation par Walt Disney, en 1967.

chicanière, pourtant les mots ont un sens et une portée, plus encore lorsqu'ils revêtent des notions médicales circonscrites.

Je ne savais que décider, tiraillée entre ce semblant de diagnostic qui s'offrait à moi, et ma petite voix qui me disait qu'il fallait abandonner et attendre sagement du côté du CRA. De plus, la psychologue avec qui j'avais échangé au téléphone me paraissait extrêmement jeune et novice dans son métier. Si mes recherches confirmaient qu'elle travaillait effectivement dans le pôle mis en avant par son association, se posait à bon droit la question de son expérience et de ses réelles compétences dans le domaine si spécifique du diagnostic du SA chez l'adulte. Je décidais pourtant de me fier à elle et de remplir les documents qu'elle m'avait joints par e-mail. Il me fallait également, à sa demande, me mettre au travail pour dresser un portrait de moi, essentiellement de 0 à 3 ans, le tout remis par voie électronique.

S'en est suivie une longue attente à espérer un retour, promis très rapide, puisque nous devons prendre rendez-vous et réaliser tous les tests prestement. Il me fallut quatre mois pour parvenir de nouveau à joindre la psychologue au téléphone. Plusieurs messages laissés sur son répondeur ne trouvèrent jamais de réponse. Elle m'avoua, gênée aux entournures, avoir eu « quelques soucis professionnels... ». Mon indécision face à cette formule volontairement vaporeuse l'amena à préciser que son ordinateur avait été piraté, sans toutefois avoir l'air de réaliser la gravité de ce qu'elle m'annonçait et les conséquences éventuelles pour sa patientèle. Cette conduite, couplée à une légèreté sur les réseaux sociaux (profils ouverts agrémentés de photos et de commentaires immatures que l'on pourrait attribuer à une étudiante), finit de me persuader que cette piste était tout autant glissante et incertaine que l'épisode du monsieur chèque. Comment prendre au sérieux quelqu'un qui présentait, de mon point de vue, autant de failles ?

La jeune clinicienne, prenant manifestement conscience du peu de professionnalisme dont elle avait fait preuve (et sans doute essayant de récupérer vaille que vaille une cliente qu'elle regardait s'envoler), m'avait affirmé qu'au vu de mes documents et de mon parcours, elle était d'avis que l'hypothèse du SA soit la bonne. Cependant, comme un pressentiment me soufflait de ne pas continuer cette fouille à ses côtés, ses paroles ne me rassurèrent en rien, incapable de savoir si elles reflétaient une opinion sincère, ou si elles étaient mues par un intérêt financier.

Retour à la case départ une fois encore. Je me résignais à cette attente aussi interminable que silencieuse de la part du CRA. Je n'étais pour autant pas plus avancée dans mes démarches, mais ces tribulations m'avaient enseigné la méfiance, et m'avaient amenée à réfléchir sur le fond du problème. Me contenterais-je d'une appréciation émise par une seule personne, ou me fallait-il un véritable bilan effectué avec une équipe, qui peut-être invaliderait ce postulat formé par-devers moi ?

Parallèlement à ces mésaventures, une copionaute (qui sera par la suite diagnostiquée comme moi THQI et aspie) m'avait donné les coordonnées d'une psychologue libérale très au fait du syndrome d'Asperger. Je les avais gardées, juste au cas où. J'y ai alors repensé en 2012 quand le silence du CRA, toujours retentissant, me pesait et me faisait m'interroger une fois de plus sur l'éventualité d'une autre voie. Puis je me suis vite ravisée, me rappelant les deux expériences malheureuses *via* des associations. À quoi bon dépenser autant d'argent (car il fallait en plus compter des frais de déplacement, la dame étant sur Paris) pour un diagnostic qui n'en serait même pas un ?

J'ai fait le vœu d'oublier définitivement ces joueurs de flûte. Trouver un psychiatre ou un médecin généraliste qui accepte de valider une

conjecture lancée par un (neuro)psychologue avec qui il ne travaille pas, pour un trouble qu'il ne connaît pas non plus relèverait sans doute du miracle. Cela me laisserait aussi un goût amer dans la bouche, une part de doute subsisterait à coup sûr. Or, je ne voulais pas d'un diagnostic de complaisance ou d'un avis bancal. J'avais besoin de savoir si mon intuition était bonne ou si je m'égarais. Il ne s'agissait pas de placer une rustine et de poursuivre ma route, mais de valider ou d'écarter un sentiment très profond : celui de me reconnaître exhaustivement dans le syndrome d'Asperger.

Ce serait donc un diagnostic posé par les équipes du CRA ou rien ! J'étais désormais résolue à faire preuve de discernement et à ne plus chercher ailleurs des solutions bricolées. Peu importe le temps que cela prendrait. J'avais vécu une trentaine d'années avant d'imaginer que ça puisse me concerner ; je n'étais finalement plus à quelques mois ou quelques années près...

Au fil du temps, je ne me suis plus réellement souciée de cette promesse de réponses. Mon intime conviction d'être aspie était intacte, mais le temps avait eu raison de mon impatience et j'avais même accepté l'idée que, probablement, jamais je n'obtiendrais de place pour ce bilan.

Et puis un jour, quasiment deux ans et demi après le dépôt de mon dossier et alors que je n'y croyais plus, je reçus un appel du CRA ! Étrange phénomène : lorsque après de longues minutes à fixer un téléphone dans l'espoir stérile qu'il sonne, on s'en éloigne, c'est à ce moment précis que l'impensable se produit. S'il se sent surveillé, il reste muet ; en revanche, faites mine de vous en désintéresser et voilà que la sonnerie retentit.

En quoi consiste le diagnostic ?

Lorsque l'on commence à se questionner sur le syndrome d'Asperger à l'âge adulte, il n'est pas facile de savoir vers qui se tourner pour obtenir un diagnostic. Ça l'était d'autant moins en 2009, année où j'ai entamé ces démarches. On ne sait par où commencer pour ce type de demande, et l'on est déchiré entre la nécessité de savoir et la honte d'oser aller frapper à une porte pour dire : « Je crois que je présente une forme d'autisme. »

Autant pour passer un bilan psychologique en vue d'identifier une hypothétique douance intellectuelle, c'est finalement assez simple (si si, croyez-moi ça l'est, comparativement au parcours du combattant que représente un bilan lié au spectre autistique). Les psychologues capables d'identifier le haut potentiel sont aujourd'hui nombreux, et si tous sont loin d'être des spécialistes incontestés de ses particularités, une majorité est tout de même formée pour réaliser un test d'efficiace intellectuelle et en tirer des conclusions. Autant pour les TSA en règle générale, et en particulier sur un adulte, c'est une autre histoire. Loin de moi la volonté d'affoler le lecteur, mais à l'inverse il est important d'informer sur la réalité actuelle française.

Plusieurs raisons expliquent ces difficultés, à commencer par le *modus operandi* qui diffère complètement d'un bilan psychométrique. La complexité consécutive au diagnostic d'autisme de haut niveau de fonctionnement à l'âge adulte, de surcroît lorsqu'il est couplé à un haut ou très haut QI, réduit fortement le champ des possibles.

Ajoutez à ce tableau le faible nombre de professionnels bons connaisseurs de ce qu'est le syndrome d'Asperger (certains, obéissant à une lecture psychanalytique, sont même restés sur des définitions obsolètes de l'autisme en tant que psychose), qu'ils exercent en libéral ou dans la fonction publique, et la condition qu'ils puissent travailler main dans la main. Laurent Mottron soulignait en janvier 2017 sur la chaîne canadienne TVA que « cela reste un diagnostic d'expert quand c'est nuancé. Tout le monde peut diagnostiquer un Asperger quand c'est un tableau clair, mais quand on arrive à : des femmes + adultes + intelligentes, ou à des hommes après 40 ans, là plus on s'éloigne du tableau classique, plus il faut de l'expertise. »

Il faut aussi prendre en compte la durée très longue pour la passation de ces divers tests et entretiens (mon bilan par exemple devait s'étendre sur une journée et demie). Enfin, le déferlement récent des demandes de diagnostics sur des adultes a durablement encombré les unités publiques et les cabinets privés au point que certains ne puissent plus répondre à toutes ces demandes.

Un point élémentaire à garder à l'esprit quand il y a suspicion d'autisme : le diagnostic ne peut catégoriquement pas émaner d'un (neuro)psychologue. Il est capital de le savoir car certains praticiens, à l'éthique contestable, le proposent et trompent sciemment les gens qui se retrouvent avec quelque chose qu'ils croient en toute bonne foi être un diagnostic... et qui n'a absolument aucune valeur *in fine*. L'apport du (neuro)psychologue est partie prenante dans le processus d'identification, mais ça n'est pas lui qui prend la décision finale, il n'en a pas le pouvoir.

Un TSA, quelle que soit sa forme, doit impérativement être diagnostiqué médicalement. Il doit donc être attesté par un médecin (ce que n'est pas un psychologue ou un neuropsychologue). Il s'agit en principe d'un psychiatre, ou d'un pédopsychiatre pour les plus jeunes,

mais le diagnostic reste tout aussi valable légalement parlant s'il est posé par un médecin généraliste, voire un spécialiste sans aucun lien avec la psychiatrie.

Le bilan diagnostic pour les personnes que l'on présume être sur le spectre autistique peut être engagé à tout âge de la vie. Il se déroule idéalement avec le concours d'une équipe pluridisciplinaire, chacun ayant un rôle différent à jouer dans l'inspection sous toutes les coutures de l'intéressé :

- un psychiatre pour conduire l'anamnèse et les entretiens (qui peuvent être filmés), mais aussi pour rendre les conclusions et signer le diagnostic officiel s'il est confirmé ;
- un (neuro)psychologue pour faire passer les différents bilans (psychométrique, neuropsychologique) et les échelles et questionnaires propres aux TSA ;
- un psychomotricien si besoin, pour déterminer des difficultés d'ordre moteur, praxique, etc. ;
- un orthophoniste si besoin, pour explorer des problèmes de sphère langagière.

En France, les endroits les plus sûrs où l'on peut obtenir un diagnostic digne de ce nom pour une suspicion de syndrome d'Asperger restent les unités dépendant des CRA. On compte plusieurs avantages à passer par ces unités publiques :

- la totale gratuité du diagnostic, sans même à avancer les frais, à condition d'être à jour de ses droits auprès de l'assurance maladie ;
- un avis concerté émis avec rigueur par une équipe entière de spécialistes, chacun dans leur domaine respectif ;
- un diagnostic aussi irréfutable que fiable.

On ne peut toutefois pas nier certains inconvénients :

- l'attente, qui est parfois vraiment très longue (près de trois années dans mon cas, et je ne suis pas une exception) ;

- l'impossibilité de choisir son pôle diagnostic ou les professionnels qui nous recevront, même dans le cas où ceux-ci n'aient pas bonne presse. En effet, les CRA sont des centres sectorisés, ce qui implique qu'ils dépendent du lieu de domiciliation de celui qui sera examiné ;
- une inégalité, selon les unités, dans les connaissances du SA sur les adultes, dans le traitement des dossiers, dans l'écoute des patients. Comme partout lorsqu'un facteur humain entre en compte, on ne peut jamais préjuger de la façon dont cela se passera.

Certaines régions n'ont pas (encore) de pôles dédiés aux adultes, et donc l'attente est encore plus conséquente, les enfants restant bien sûr prioritaires dans l'identification comme dans le suivi.

Pourtant, passer par la voie libérale n'est pas forcément plus rapide de par la recrudescence des demandes et du peu de psychiatres spécialistes du spectre autistique. De plus, cela a un coût non négligeable, puisque les bilans et tests réalisés dans le privé ne seront pas remboursés. Sans oublier qu'aller consulter indépendamment chaque intervenant peut s'étendre dans le temps ; dans une unité diagnostic, l'attente est longue, mais quand la date du bilan est fixée, tout se passe dans la foulée, sur un même lieu.

Vous l'aurez compris, il y a du pour et du contre dans chacune des deux situations. Il n'y a aussi parfois pas de choix à faire lorsque, comme cela nous est arrivé, le psychiatre en charge du pôle diagnostic a tout bonnement quitté son poste et que la place vacante ne trouve pas de remplaçant. Ne reste alors que la solution des consultations privées, comme dans les territoires ultramarins, véritables déserts en termes de diagnostics et de prises en charge des autistes.

Diagnostic et reconnaissance de handicap

Je vais vous parler de deux points, qui peuvent être envisagés après obtention d'un diagnostic médical de TSA, mais qui sont indépendants de celui-ci. Le diagnostic n'est transmis à aucun organisme et ces démarches, auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sont strictement volontaires. Souvent les gens qui se questionnent sur un éventuel SA imaginent qu'un diagnostic officiel leur ouvrirait la porte de mirobolants aménagements dans le travail et améliorerait drastiquement leurs conditions de vie. Mais la réalité est plus sombre.

D'une part, si la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est validée sans aucune difficulté par les commissions des MDPH avec un dossier présentant un diagnostic protocolaire de syndrome d'Asperger, elle n'est pas suivie d'effets garantis. Les possibles aménagements dépendent du bon vouloir de l'employeur. De plus, c'est au salarié d'informer cet employeur s'il souhaite négocier des conditions particulières. Il peut aussi choisir de ne rien dire, il n'a pas l'obligation légale de mentionner cette RQTH, que ce soit sur son *curriculum vitae*, lors des entretiens d'embauche ou pendant la durée du contrat. Mais alors, la fameuse reconnaissance ne sert plus à rien, puisque l'employeur n'en sera pas informé !

En pratique, il n'est pas simple d'aller vers son employeur et de demander une réorganisation lorsque celui-ci ne constate ni canne, ni prothèse ou toute autre manifestation qui validerait un réel handicap. À ce propos, seule la médecine du travail doit être informée de la nature confidentielle du problème ; vous pouvez choisir d'évoquer avec la direction votre RQTH sans entrer dans les détails.

Pourtant les efforts consentis sont la plupart du temps minimes, pour ne pas dire inexistantes, face à un handicap qui ne saute pas aux yeux et qui court le risque d'être minimisé et contesté. Même les

salariés avec des handicaps ostensibles sont couramment négligés, que ce soit dans le secteur privé comme parmi les fonctionnaires, alors il ne faut pas fonder de trop gros espoirs à ce niveau-là...

D'autre part, certains adultes en situation précaire croient qu'un diagnostic d'aspie leur assurera le versement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Il n'y a rien de plus faux ! Il est très compliqué de l'obtenir sur la seule base du SA. Le taux d'incapacité reconnu par la MDPH à une personne uniquement diagnostiquée Asperger à l'âge adulte (sans autre pathologie) excède rarement les 79 %, et l'allocation est presque toujours refusée sur ces motifs. Il ne faut par conséquent pas se figurer que le diagnostic aidera financièrement. Si cela peut être vrai dans des cas particuliers, l'immense majorité des Asperger adultes ne touche pas d'aide liée à ce handicap.

Pour ces raisons bassement matérielles, je crois vraiment qu'il faut aller au bout pour soi et non dans l'espérance que cela changera votre environnement. Si tel est finalement le cas, ça sera un très beau cadeau, mais si vous rêvez de cela en perdant de vue la réalité de la situation, vous risquez de tomber de haut.

Quand le bilan arrive enfin

Devant la demande de plus en plus importante de diagnostics sur les adultes, une nouvelle unité qui leur était consacrée venait d'ouvrir ses portes. On me proposa ainsi d'être transférée sur la liste du nouveau pôle, ce que j'acceptai avec une aspiration ravivée. La secrétaire m'envoya un questionnaire très détaillé, à remplir avant de le lui retourner, ce que je fis sans tarder.

Comme pour jouer avec mes nerfs, je restai une fois de plus sans nouvelle de longues semaines, jusqu'à une lettre reçue un beau matin. Ce pli m'invitait à me présenter, quelque six mois plus tard, pour deux journées d'entretiens et de tests. Sans plus d'explications.

Enfin une date était fixée. J'aurais dû me sentir soulagée ou folle de joie, sans doute ; mais tout cela me paraissait si lointain que ça ne me touchait pas. J'avais le sentiment que ce serait dans une éternité, et l'impression qu'en définitive le rendez-vous n'aurait pas lieu.

Les mois ont passé et la date est arrivée. J'aurais parfaitement pu tout annuler au dernier moment, comme ça m'est arrivé tant de fois dans ma vie : parce que la panique est trop forte, parce que l'inconnu me fait peur, parce que les changements dans mes habitudes sont anxiogènes.

Je me demandais ce que le diagnostic, validé ou infirmé, m'apporterait au fond, à mon âge. Je me disais que je me trompais intimement, ne me sentant pas autiste. Atypique oui, sans aucun doute... mais

quand même pas prisonnière d'une bulle. Je laissais en réalité mes angoisses m'envahir, prendre le dessus et il était plus confortable de me débîner.

J'ignorais la topographie des lieux, ne pouvant repérer sur Internet que les abords du spacieux centre hospitalier, et cela me posait un énorme problème. J'avais voulu rappeler la secrétaire pour lui demander de me fournir un plan ou une plaquette, enfin n'importe quel support me permettant de visualiser l'endroit, mais je n'arrivais pas à la joindre. Je n'avais nul moyen de poser mes questions, pourtant nombreuses (comment étaient disposés les lieux ? Y avait-il un parking ? Y avait-il un étage ? Etc.). Ne rien savoir du programme qui s'étalait sur deux journées n'était pas non plus pour me rassurer, et le fait qu'il me faille y retourner le lendemain était un tourment de plus. Cela représentait un effort encore plus grand, me semblait être un mur encore plus haut à franchir. Pour parachever le tout il me fallait y aller seule, mon mari devant garder Elijah. M'y soumettre était prendre un risque, m'y soustraire était céder à la facilité.

Je savais que ce bilan impliquait de laisser pour une fois mon masque de côté, il fallait que je sois suffisamment forte pour accepter d'être analysée, d'être scannée tout en baissant ma garde. Déployer mon armure protectrice ne servirait à rien, c'était LE moment où il fallait que je me montre telle que je suis, sans détour, sans fard ni faux-- semblant, sans crainte d'être jugée. Or il n'est pas facile d'abandonner ce que l'on a mis des décennies à bâtir pour réussir à se cacher au beau milieu des autres.

Il y a une difficulté supplémentaire en qualité de femme : celle du poids du regard de la société. Ce qui sera excusé venant d'un homme ne le sera pas forcément venant d'une femme, par-dessus le marché d'une mère. Ainsi les filles et les femmes, de tous âges, se suradaptent et dissimulent beaucoup mieux ce que les garçons et les hommes montreront avec bien moins de précaution. C'est le cas pour la

douance, l'intellect restant dans l'imaginaire collectif attribué aux hommes par opposition à l'émotionnel, domaine réservé des femmes. En conséquence de quoi, elles héritent massivement du syndrome de l'imposteur¹. En matière de TSA, grands pourvoyeurs de clichés, le constat est le même... en pire ! Les femmes sont en quelque sorte la variable d'ajustement, avec un facteur aggravant. En effet, le spectre de l'autisme n'est pas aussi reluisant que peut l'être le haut potentiel, et dans l'esprit de beaucoup, il est moins flatteur de présenter sa femme, sa fille, sa mère comme autiste, que comme surdouée.

En dépit de tous ces obstacles, j'avais pris soin d'étudier attentivement le parcours et l'environnement, comme je le fais toujours quand je dois me rendre dans un nouveau lieu. Cette préparation, tant mentale que pratique, a sans doute quelque peu fait pencher la balance de ma décision finale, en m'autorisant à faire diminuer la pression. Mais ce qui a été décisif la veille au soir fut la réflexion au-delà de moi.

J'ai pris toutes ces hésitations sous un angle inédit, et j'ai repassé dans ma tête ces bientôt trois années de déconvenues. Si cela ne changeait pas grand-chose à qui j'étais, savoir si j'étais porteuse du syndrome d'Asperger prendrait possiblement tout son sens pour mon fils dans la mesure où la science a confirmé le déterminisme d'ordre génétique des TSA. L'Inserm² souligne la forte implication de facteurs génétiques, précisant « qu'être un garçon et présenter des antécédents familiaux sont deux facteurs de risque reconnus ». Il fallait que je sache, sinon pour moi, du moins pour mon fils.

1. Concept mis en évidence en 1978 grâce aux travaux menés, auprès de cadres dirigeantes, par les Américaines Pauline Rose Clance et Suzanne Imes.

2. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Dans son dossier d'information sur l'autisme :

<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/autisme>

Ma décision était prise, il était temps d'en finir avec cette incommensurable étape de questionnements. Je n'avais plus aucun doute à ce moment-là : j'irai passer ce bilan diagnostic, libre de toute dorure, et quelle que soit la réponse, elle serait la bienvenue.

J'y étais, l'évaluation de mon fonctionnement avait commencé. On se sent allègrement mis à nu, épluché. Les questionnaires et les tests standardisés se sont succédé tout au long de la journée dans une atmosphère sereine, malgré un rythme soutenu. Par chance, mon profil ne nécessitant pas l'intervention d'un psychomotricien ou d'un orthophoniste, on me proposa de condenser tout ça sur cette unique journée afin ne pas avoir à revenir le lendemain. Ce que j'acceptai avec empressement, étant à mille lieues d'imaginer la fatigue généralisée monumentale que cela occasionnerait chez moi les jours suivants. Mais elle aurait peut-être été la même s'il m'avait fallu revenir un deuxième jour ! Je pense que ce contrecoup était intrinsèquement lié au bilan, peu importe sa durée ou son allure.

J'ai donc subi un bilan neuropsychologique complet avec réévaluation du QI (avec le Wais-IV), évaluation des fonctions exécutives et attentionnelles (dont épreuve de double tâche, test d'attention concentrée, TMT, évaluation des troubles anxieux), bilan de profil sensoriel. J'ai également passé des tests spécifiques au diagnostic de l'autisme, comme l'AAA (pour *adult Asperger assessment*), l'AQ (pour *autism spectrum quotient*), l'EQ (pour *empathy quotient*). Le bilan comptait aussi une évaluation des troubles de la cognition sociale avec le *hinting task* (qui consiste en l'interprétation de phrases impliquant des sous-entendus), le QCAE (pour *questionnaire of cognitive and affective empathy*), le TREF (pour test de reconnaissance des expressions faciales émotionnelles), le RMET (pour *reading the mind in the eyes*, qui évalue la compréhension des expressions et des émotions complexes à travers une série de 36 items renvoyant

à un état mental). Ce test consistant à comprendre l'intention d'un regard, très cadré (sans pouvoir s'appuyer sur la bouche, le front), parmi quatre possibilités données, fut absolument terrible pour moi, une indescriptible souffrance, dont je ne voyais plus la fin. Dans ma tête, toutes les images proposées étaient similaires et je ne comprenais obstinément pas comment des gens pouvaient parvenir à trier ces photos en leur assignant des émotions.

Cette tâche¹ concrétisant mon inaptitude profonde à inférer des intentions, mais aussi des pensées et des sentiments aux autres par le seul biais du regard, j'étais très en colère d'échouer ainsi. Je dois dire que je n'ai pas pour habitude de me trouver en difficulté. Mon THPI m'a toujours placée dans des performances très élevées dès qu'il était question de la sphère cognitive.

Très étonnée par ce test qui ne me parlait pas le moins du monde, j'avais demandé au neuropsychologue assis à mes côtés si, sérieusement, il existait des personnes qui voyaient là des significations valables (et justes). Je ne savais pas si je devais me réjouir ou non de sa réaction, sa réponse fut sans appel : le test ne pose pas de problème particulier à la plupart des personnes non autistes. De même que ses conclusions :

« La perception d'images émotionnelles fixes (regards, visages) est très déficitaire [...] contrairement à la majorité de la population, Mme Reynaud ne dispose grossièrement que d'un outil sur trois pour appréhender le ressenti des autres, à savoir celui de l'appréhension logique, presque algorithmique des différents paramètres pouvant influencer l'état émotionnel des personnes qui l'entourent. »

1. Voir ce billet :

<http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2015/11/23/test-savez-vous-interpreter-les-emotions-dans-le-regard-des-gens-psychomedia-novembre>

À cela se sont ajoutées deux entrevues psychiatrique et médicale, rondement menées par le psychiatre de l'unité et une interne en médecine, reprenant toutes les étapes de ma vie, le contexte et les antécédents familiaux jusqu'aux grands-parents.

En fin de journée, un nouveau rendez-vous m'était fixé pour la restitution des résultats et des conclusions, seulement trois semaines plus tard à ma grande surprise (j'imaginai devoir attendre de nouveau de longs mois). En rentrant chez moi, j'étais éreintée et n'avais qu'une envie : aller me coucher et être dans le silence, dans le noir.

RÉCUPÉRER.

Que peut ressentir un aspie en situation de stress important ?

La théorie du monde intense émise par Kamila et Henry Markram¹ avance que les autistes ont un cerveau hyperfonctionnel contrairement à ce qui a longtemps été envisagé. Les circuits cérébraux des personnes avec TSA diffèrent des cerveaux standard : les recherches ont montré une augmentation de la connectivité locale et une diminution de la connectivité longue distance. Cela n'est pas sans conséquences : les personnes autistes souffrent d'un véritable trop-plein d'informations qu'elles ne parviennent pas (ou mal) à gérer.

D'un point de vue perceptif, les personnes présentant le syndrome d'Asperger sont captives d'une hypersensibilité et d'une hyperréactivité qui amplifient absolument tout autour d'elles. Elles vivent chaque petit moment du quotidien comme une expérience intense et, souvent, éprouvante de par la force exceptionnelle du signal qu'elles reçoivent sans le vouloir ou le choisir. Elles perçoivent trop, ressentent trop, se rappellent trop. Cela augmente leur niveau d'anxiété, leurs comportements répétitifs et leur émotivité, au point que les contacts avec l'extérieur deviennent aversifs et les poussent en définitive à se

1. Tous deux chercheurs en neurosciences à l'École polytechnique fédérale de Lausanne, et fondateurs en 2007 de *Frontiers* qui édite des publications scientifiques en libre accès.

protéger de ce tourbillon sensitif en se mettant le plus possible en retrait de la vie courante.

Cela rend malheureusement les autistes inadaptés à un certain nombre de situations quotidiennes, qui deviennent pour eux douloureuses.

Voici un texte écrit en 2010, sans tout à fait saisir à l'époque le sens de ce moment de surcharge sensorielle que j'avais couché sur le papier. Je me savais déjà THQI, mais j'étais encore sur liste d'attente concernant la suspicion de syndrome d'Asperger (j'écrivais d'ailleurs sur le blog qu'il me faudrait encore patienter quelques mois pour confirmer ou informer cette double casquette de surdouée et d'aspie ; j'étais loin de me douter que cela se compterait plutôt en années).

Je m'étais tâtée à mettre en ligne ce texte, redoutant d'être incomprise et de ne pas réussir à faire passer toutes ces sensations oppressantes et particulièrement difficiles à appréhender pour qui ne vit pas avec les mêmes difficultés et ne sait pas ce que c'est que d'être continuellement assailli de perceptions sensorielles. J'avais fini par faire le choix de le publier¹.

Comme escompté, les réactions d'incompréhension furent nombreuses, certains lecteurs me prêtant à tort une forme de cuisinerie, sans jamais toucher du doigt la profondeur de mon émoi. D'autres aussi comprirent et se retrouvèrent dans ce partage de mes pensées les plus brutes, celles qui traversaient mon esprit à ce moment précis, sans aucun filtre.

Je ne m'y étais plus replongée durant plus de trois ans, avant d'aller le déterrer pour le partager sur mon second blog, *Les Tribulations d'une aspergirl*, fin 2013. Entre-temps, mon intuition avait été confirmée et mon diagnostic posé. J'étais par conséquent bien plus au fait des

1. Sur mon premier blog : <http://les-tribulations-dun-petit-zebre.com>

spécificités du SA, comme bien plus connaisseuse de moi-même. Le déroulement et les racines de cette crise m'apparaissaient parfaitement limpides à l'éclairage de ces nouveaux paramètres.

Ce récit illustre combien les préjugés entourant la vie intérieure du continuum autistique sont en désaccord avec la réalité. Contrairement aux idées reçues qui voudraient qu'une personne avec autisme ne ressente rien, reste de marbre, hermétique à toute sensation en lien avec ce qui se déroule dans son entourage, une situation on ne peut plus banale pour la majorité de la population peut chez cette personne entraîner un authentique tsunami émotionnel. Ces émotions exacerbées arrivent, à l'inverse, de manière beaucoup trop profonde pour y faire face.

Alors que depuis longtemps je me suis organisée de manière à toujours aller faire mes courses dans les conditions les moins pénibles pour moi – à savoir dès l'ouverture des boutiques, de façon à réduire le plus possible les nuisances que j'ai du mal à gérer, comme la fréquentation du magasin, les sons diffus, les odeurs, l'agitation générale –, exceptionnellement, j'ai dû m'y rendre un samedi après-midi. Ajoutez à cette entorse à mon règlement un jour de fatigue, et vous obtenez ceci :

« Le temps passe. J'ai aujourd'hui 31 ans, mais au fond je suis toujours la même que celle que j'étais par le passé. Je me souviens des séances de courses au supermarché lorsque j'avais 16 ou 17 ans, avec ma mère. Elles prenaient bien souvent la forme d'un supplice pour moi.

Je me souviens de mon regard sur ces gens que l'on croisait inmanquablement les jours de forte affluence, regard que j'estimais sévère et intransigeant. Regard que je condamnais moi-même avec force, comme une réponse silencieuse à un double imperceptible et insaisissable. Intérieurement tiraillée entre des sentiments sombres au contact de ces gens qui me déplaisaient au plus haut point, et un mécanisme empathique qui me

culpabilisait de ressentir « ça » et d'avoir un avis tellement tranché sur des gens que je ne faisais que croiser, et dont finalement je ne savais rien d'autres que les informations qu'ils me renvoyaient sans même le savoir.

Je les ressentais pourtant grossiers, laids et vulgaires ces gens. Ils étaient repoussants à mes yeux. Et ce sentiment de non-appartenance à l'espèce humaine qui m'entourait était renforcé par une hyperesthésie extrêmement gênante.

La lumière très blanche des hypermarchés et le bruit perpétuel, venant de toutes parts, m'agressaient profondément. Je me sentais très rapidement vaciller, suffoquer. Trop de monde, trop de bruit, trop d'éclairage, trop de tout et une sensation de voir fondre sur moi des dizaines de mains qui voudraient me toucher, m'agripper.

Évoluer pendant quarante-cinq minutes parmi cette masse relevait véritablement du tour de force à cette époque.

Aujourd'hui, samedi 21 août 2010, je devais aller faire des courses. Des années ont passé depuis ces souvenirs de jeunesse, et néanmoins j'ai pu me rendre compte que rien n'avait proprement changé en moi sur ce plan-là. La « ménagère de moins de 50 ans » que je suis n'est en rien différente de l'adolescente solitaire que j'étais.

J'ai ressenti le même malaise cet après-midi, parmi cette foule compacte et crasse qui se bousculait et se pressait pour remplir son chariot plus que de raison. Avec la même force, j'ai eu un besoin irréprouvable de désertier le magasin au plus vite, quitte à devoir y abandonner mon panier. Fuir cette fange qu'en temps ordinaire je ne croise jamais, m'arrangeant à toujours faire les courses très tôt le matin pour éviter la confrontation douloureuse.

C'était inattendu. Comme un boomerang qui me serait revenu en pleine tête après avoir suivi une grande courbe dans le temps, une courbe si grande que toute trace avait disparu en surface.

Je n'avais plus éprouvé ces sentiments depuis des années, tout au moins jamais aussi intensément. Je sais aujourd'hui qui je suis, et pourquoi et

Que peut ressentir un aspie en situation de stress important ?

en quoi je suis différente. J'ai donc un regard tout autre sur cette difficulté à être parmi des gens qui représentent pour moi un degré très peu avancé de l'évolution. Et ce que je percevais à l'époque comme étant à mettre sur le compte d'une adolescence difficile et triste, est en fait le produit de ma personnalité. Celle-là même façonnée par le surdouement, et aussi peut-être par le syndrome d'Asperger !? Pour savoir, je vais encore devoir patienter quelques mois... Mais les questions sont soulevées, les hypothèses avancées.

Comment expliquer ma souffrance immense face à ces gens sans raffinement, méprisants, qui rabrouent leurs enfants sans ménagement, voire qui parfois les violentent. Je déteste leur méchanceté que je ressens viscéralement. Je la perçois avec une telle profondeur qu'elle me bouleverse et me donne l'impression de perdre pied, de me noyer.

J'ai beaucoup de mal à supporter les scènes de ce genre, et je souffre par procuration dans ces moments-là, en ayant la sensation d'être à la place de ces enfants victimes de rustres (et qui n'auront peut-être pas d'autre perspective plus tard que de devenir eux aussi des rustres, calquant leur comportement sur ce qu'ils ont connu et subi).

Mon empathie extrême va systématiquement vers ces enfants et croise au même instant la répugnance radicale que j'éprouve envers leurs parents. Émotion complexe et troublante.

Je n'arrive plus à m'extraire de ces idées, je croule littéralement sous l'avalanche de pensées et de sensations suffocantes.

Je me sens envahie, étouffée, absolument submergée par ces gens, par cette agitation qui incarne tout ce que j'exècre au plus profond de moi.

Ce n'est pas simple à dire (à écrire) sans être incomprise, paraître prétentieuse ou pédante. Je ne sais d'ailleurs pas comment ce billet sera interprété par les lecteurs du blog !?

Je l'écris et nous verrons bien...

Asperger et fière de l'être

Je devrais être indifférente, je devrais parvenir à ne pas prêter attention à eux, ou à focaliser mon attention sur ma liste, ou encore sur les gens « normaux » qui ne m'inspirent pas ce dégoût... Faire comme si je portais des œillères !!! D'autant que le monde n'est pas peuplé QUE de personnes de ce genre.

Je devrais par conséquent pouvoir faire abstraction de ces quelques éner-gumènes au profit de tous ceux qui sont plus neutres pour moi. Mais je n'y arrive pas ! Pire : en réalité, c'est tout à fait l'inverse. Je m'écroule sous le poids de leur présence autour de moi et je ne vois plus qu'eux. Je note tout, je vois tous les détails de leur repoussante image et je ne parviens pas à maîtriser tout ça. Ils envahissent mon esprit et mon espace vital.

Pourtant, eux semblent ne pas me remarquer plus que ça. Ils n'ont en tout cas aucun scrupule à être « eux ». Ils n'affichent aucune pudeur, aucune gêne (et s'ils en ont... qu'est-ce que ça doit être en privé ! Vu leur comportement en public, je n'ose imaginer...). J'ai dans ces moments-là l'impression d'avoir été propulsée chez les Groseille, je n'ai pourtant rien d'une Le Quesnoy¹ !

Pour en revenir à mes courses cet après-midi, j'ai donc choisi d'abrégé mon calvaire, qui pourtant n'était pas encore tout à fait arrivé à son terme. En quittant le parking du magasin, cerise sur le gâteau, la voiture qui me précédait s'arrête à un « cédez le passage » et son conducteur en profite alors pour balancer une canette de bière, en verre, par la fenêtre. Il l'a jetée à terre, sans plus de considération que ça.

Argh !!! Amer constat pour moi en me rendant à l'évidence : tellement de gens et si peu dont je peux me sentir proche. »

1. Les deux familles du film *La vie est un long fleuve tranquille*, sorti en 1988.

Le diagnostic tombe, et les voiles se lèvent

Le diagnostic ne change rien, et pourtant il change tout ! Il a un rôle de révélateur et met en évidence ce qui existe déjà, en vous tendant un miroir. Après ce bilan, vous resterez celui ou celle que vous êtes depuis votre premier souffle, augmenté(e) de ce précieux savoir. Mettre des mots sur des différences, sur des souffrances est capital pour s'accepter et pour connaître ses limites. Cela ne signifie pas qu'il faille se retrancher derrière elles, mais tout l'enjeu consiste à les définir pour mieux les repousser. Le but est d'avoir pleinement conscience de qui l'on est pour aller plus loin, pour avancer d'une manière plus porteuse et qui nous corresponde.

Chacun est unique, chaque individu est un cas d'espèce. Stephen Shore¹ a coutume de dire : « *Si vous avez rencontré une personne autiste, vous avez rencontré une personne autiste.* » Halte aux généralités ! S'il y a bien un fil conducteur que l'on retrouve chez la plupart des personnes avec TSA, c'est qu'il y a autant de manières d'être autiste et de vivre cet autisme qu'il y a de personnes concernées. Chacun de nous, enfant ou adulte, est un tout, un modèle original à évolution constante. À chacun donc de s'approprier ce qui lui sied le mieux, en piochant avec humilité dans les expériences des autres, en suivant sa petite voix intime, à l'aveugle et en trébuchant. C'est inévitable, mais

1. Autiste américain, docteur en sciences de l'éducation et coauteur de *Comprendre l'autisme pour les Nuls*, paru en 2015 aux Éditions First : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2015/04/02/comprendre-lautisme-pour-les-nuls/>

c'est ainsi que l'on fait des progrès. Procéder par essai-erreur, autrement dit apprendre par empirisme, est me semble-t-il la méthode la plus répandue chez les aspies pour tenter de trouver des balises qui les guident dans cette jungle. Cela ne fonctionne pas toujours, parfois cela se passe très mal, on commet des bourdes.

Que m'a-t-il apporté ? Qu'ai-je retiré de ce diagnostic ? Je crois que c'est la question qui m'a le plus souvent été posée depuis que j'ai créé le blog *Les Tribulations d'une aspergirl*. À vrai dire, j'ai pris les choses comme elles venaient, sans doute parce que l'attente fut longue (s'étirant sur des mois, puis des années) et que j'ai été forcée à lâcher du lest. J'ai vécu l'entretien de restitution dans un état second comme cela m'arrive quand l'émoi est trop intense. Après autant d'attente, avoir confirmation officielle de quelque chose que je ressentais si fort au fond de moi m'a semblé irréel. J'ai du mal à me souvenir avec exactitude des jours qui ont suivi, et plus encore du matin même du compte-rendu.

Lorsque quelque chose requiert beaucoup de ressources intérieures pour faire face à une situation anxiogène, je déconnecte, c'est-à-dire que je vis la scène de l'extérieur, en me voyant comme en dehors de mon corps, comme si j'étais le personnage d'une composition. Ce n'est pas une absence, car j'ai dans ces moments-là des pans entiers d'échanges gravés dans ma tête, mais plutôt une mise à distance. De façon générale, il ne m'est jamais facile de décrire à brûle-pourpoint les émotions qui me traversent. Cela me demande une réelle réflexion, un arrêt sur image heuristique pour analyser dûment la situation, ce que l'écriture (des blogs, des livres) m'a assujettie à engager, pour mon plus grand bien.

Face à ces demandes récurrentes, j'ai donc fait l'effort de me replonger dans cette période pour identifier mon ressenti. Deux certitudes ont émergé : le diagnostic m'a fait me sentir enfin chez moi, comme

remontant à mes origines ; et il m'a permis de me pardonner, de m'accorder de l'indulgence sincère, véritable et réparatrice.

Ce fut un apaisement d'être clémente face à ces dizaines de choses que je me suis reproché tout au long de ma vie. Je m'en voulais ainsi parfois de toutes mes forces d'être incapable de faire simple, ou d'être trop marginale, pas assez démonstrative, trop compliquée, pas assez mondaine, trop gaffeuse, pas assez amène, trop sensible, pas assez diplomate, trop obsessionnelle, pas assez souple, trop extrême dans mes prises de position, pas assez méfiante, trop bavarde, pas assez chaleureuse, trop fuyante, pas assez dynamique, trop brutale. Tous ces trop ceci ou pas assez cela me défendaient d'être à la bonne place au bon moment.

Obtenir ce diagnostic m'a autorisée à cesser d'être ma meilleure ennemie. Sans que je ne m'en rende vraiment compte, je me suis détachée de tout ce qui me culpabilisait âprement et je me suis réconciliée avec moi-même, comme reconnectée. J'ai réussi, grâce à cette liasse de papier, à intégrer avec mansuétude que ces difficultés et ces bizarreries – sociales, sensorielles, alimentaires, tactiles, comportementales – n'étaient tout simplement pas ma faute. Le lire, le formuler, l'expliquer à d'autres est une chose ; le ressentir dans son âme et dans sa chair, parvenir à lâcher prise en tenant compte de cette typicité en est une autre, bien plus ardue.

Nous vivons une époque où tout nous est présenté sous forme d'images idéales et déformées que l'on nous soumet avec une injonction à suivre tel chemin, parsemé de telles preuves et telles étapes. Les diktats de l'amour, de la famille, du bonheur, de la silhouette, de la pensée sont distillés par tous les supports médiatiques qui nous entourent. J'ai passé des années à étudier et à apprendre de manière purement intellectualisée des codes en tous genres, sans m'identifier à ces prescriptions-là. Elles ne m'intéressaient (et ne m'intéressent toujours) pas, elles ne pouvaient s'insérer dans mon univers.

Ma fatigabilité m'a si souvent culpabilisée que je ne parviens plus à dissocier dans mes souvenirs cette fatigue, ce besoin absolu de me retrouver – cette nécessité de décompenser plusieurs heures lorsqu'il m'a fallu être à l'extérieur de chez moi une partie de la journée – de ce sentiment d'infamie pesant sur moi. Se découvrir autiste Asperger ne résout rien si l'on n'est pas capable de prendre le recul suffisant pour faire de cette nouvelle une véritable chance d'être en paix avec soi-même. L'introspection, sans virer à l'obsession de sa petite personne, est primordiale pour évoluer dans la vie.

Il m'a fallu une onde de choc pour réussir à me détacher de cette autopunition. Voilà à quoi a servi ce bilan : j'ai acquis la compassion que je n'avais jamais eue envers moi-même. Je me suis libérée de ces blâmes incessants que je me faisais en mettant des mots sur qui j'étais.

Mon rapport à l'apparence est délicat. Je ne saurais dire s'il en va de même pour tous les autres aspies, mais depuis mon plus jeune âge, mon cerveau a pris le dessus sur mon corps. L'intellect est l'élément moteur chez moi, sans aucune hésitation. J'ai toujours eu horreur de ces jeux de séduction observés par la société. Je n'y ai jamais souscrit, ils ne m'ont jamais intéressée et je les ai toujours honnis. Mais j'ai par-dessus tout toujours été exaspérée que l'on tente de m'y placer contre ma volonté, alors que je mettais un temps fou à m'en rendre compte. Comme si être une femme impliquait d'accepter ces règles absconses : être considérée comme un objet de jeu et de désir de certains hommes, tout définir par le prisme d'intentions ambiguës là où, de mon côté, elles sont inexistantes et à des années-lumière de mes préoccupations.

Dans la droite ligne, je n'aime pas les photos (je n'aime pas être dessus, pour être précise). Cependant elles font partie intégrante de l'existence sociale avec l'essor des réseaux sur la Toile. Il m'est

très souvent arrivé que l'on me demande si j'étais triste sur tel cliché ou de souligner un air sévère sur tel autre. Je n'ai jamais trouvé ces remarques pertinentes puisque c'est mon air habituel. N'étant pas une grande rieuse dans la vie (j'aime beaucoup l'humour – réécouter Pierre Desproges me fait hurler de rire – mais je suis moi-même très maladroite pour faire passer les choses drôles), il est vrai que je ne suis ni spécialement expressive, ni gratuitement enthousiaste. Je ne suis pas une délurée et je l'assume. Dont acte.

Les aspergirls¹ ont à leur disposition un atout (à double tranchant) sur leurs homologues masculins : elles peuvent user d'un artifice en se cachant derrière le maquillage. J'ai très tôt compris l'intérêt que j'aurais à me servir de cette ruse pour dissimuler mon allure juvénile et ajouter du peps à mon visage atone. Ou comment se draper d'une cape d'invisibilité : calquer une conduite sociale adaptée actionnant auprès de tous un signal de conformité pour éviter que leur scanner interne ne se réveille. C'est toujours moi, mais en couleurs ! Nonobstant, depuis ce diagnostic, je fais moins d'efforts pour contenter les autres en allant vers ce que je n'ai pas choisi. J'ai le droit d'être comme je suis, que cela plaise ou non. Je n'ai plus d'énergie à gaspiller pour entrer dans des archétypes qui ne me conviennent pas et faire semblant de correspondre à une image imposée. Ce camouflage est harassant et meurtrier. Je ne me sens jamais mieux que quand je suis chez moi en gros pull et pantalon large, sans masque pailleté.

Ne pas arriver à manier les principes non écrits qui nous entourent à tous niveaux, dans le travail, à l'école, dans les relations quotidiennes provoque une mise sur la touche donnant corps à une inaptitude à correspondre aux modèles prédominants. J'ai par exemple

1. Néologisme de l'Américaine Rudy Simone. C'est un jeu de mot construit à partir de la contraction du terme Asperger (patronyme du pédiatre autrichien ayant découvert cette forme d'autisme), et de *girl* (fille, en anglais).

toujours éprouvé des difficultés à définir mon degré de relations aux autres, puisque je maintiens presque tous les gens que je croise à bonne distance. Je peux choquer en estimant que la caissière que je rencontre tous les mardis en faisant mes courses est une amie, alors même que je n'ai aucun lien avec elle et que j'ignore jusqu'à son prénom. Dans ma logique, elle est ce qui se rapproche le plus d'une amie, en partant de l'image qu'en ont les gens normaux.

Sur un plan purement organisationnel, ma vie n'a pas varié car j'avais déjà mis en place d'instinct tout ce qui m'était possible de faire pour adapter mon environnement à mes spécificités. Travailler seule et chez moi me permettait de ne rien subir de trop contraignant. M'organiser pour fréquenter les magasins à l'ouverture, et choisir de faire le plus gros de mes achats en ligne me délivrait des sensations oppressantes induites par la foule et l'agitation. Mais aussi ne pas censurer ce que ma petite voix me dictait : je me savais dotée d'un esprit quasiment autosuffisant réagissant très mal aux entorses à mon besoin de solitude. J'ai par conséquent toujours agi en faisant passer cette impérieuse nécessité avant toute autre considération, quitte à passer pour quelqu'un de peu convivial. Par exemple, lorsque l'école de mon fils avait besoin d'aide pour tenir une caisse ou ravitailler des randonneurs pour une marche, je répondais présente, mais aucune chance de me voir au loto annuel ou autour de la table du repas de fin de kermesse. Dès lors qu'il n'était plus question de travailler, je disparaissais. Tout ce qui compte pour moi, c'est l'efficacité, le reste ne m'intéresse pas.

Cela m'a néanmoins autorisée à essayer des choses, à repousser ce que je croyais être mes limites, à reprendre confiance en moi pour aller vers ce qui me tentait. J'ai pris conscience de mes forces et de mes faiblesses, en les acceptant et les intégrant pleinement. Je pense que si l'on m'avait dit il y a quelques années en arrière que j'écrirai des livres et que je donnerai des conférences, je ne l'aurais pas cru.

Ce qui m'a fait avancer dans la vie

Entre l'enfant que j'étais et l'adulte que je suis devenue, l'évolution est considérable. Elle s'est faite progressivement et sans doute ne sera-t-elle jamais tout à fait terminée. C'est le lot de beaucoup d'autistes en vérité, même si à chaque fois qu'on le souligne, cela semble ébahir le public. Laurent Mottron précise d'ailleurs qu'il y a 10 % des autistes pour lesquels on ne voit presque rien à l'âge adulte, quasiment indétectables, pouvant passer pour de simples solitaires !

Dans mon enfance, le rôle des livres (qui constituent l'un de mes intérêts restreints) a été immense. Maupassant, Camus, Vian, Asimov, Sagan m'ont tellement appris sur la nature humaine, sur les émotions et les mécanismes sociétaux. Ce que je n'arrivais pas à saisir des relations sociales, les livres me l'enseignaient et me le montraient : mon éducation entière est passée par la lecture. J'ai changé d'apparence, mais l'autisme ne me quittera jamais, il fait partie intégrante de moi et de ma manière de voir le monde. Ce que d'autres comprennent de manière innée, je dois l'acquérir avec obstination et persévérance. Faire la bise à quelqu'un n'est aujourd'hui plus un défi. Cependant les sourires, les clins d'œil, les soupirs dans une conversation restent flous. De mon point de vue, ils pourraient correspondre à n'importe quoi, ils ne me parlent pas, ils ne sont pas reliés à une émotion qui s'imposerait.

Si j'ai pu aussi bien compenser ce qui bloquait et m'adapter, c'est grâce à un environnement qui m'a à la fois laissée libre de prendre

le temps d'aller de l'avant, sans me brusquer, et qui m'a néanmoins confrontée à de nouvelles problématiques. Mes capacités intellectuelles ont également joué un rôle, c'est certain. Elles m'ont permis de trouver seule des moyens pour alléger mes angoisses, de mettre en place des passerelles lorsque cela était réalisable, et à défaut de plus facilement contourner certaines embûches. Au prix d'énormes efforts, d'années d'incompréhensions parfois périlleuses, de confrontations à des situations qui m'étaient (et me restent quelquefois encore) difficiles, d'acceptation de gênes qui allaient jusqu'à me rendre malade, j'ai appris à gérer chaque tableau de la vie quotidienne.

J'aime utiliser l'analogie selon laquelle une personne Asperger est semblable à un palmipède. Avez-vous remarqué comme un cygne, un canard ou une oie donne l'illusion de glisser sur l'eau ? Au juger, tout est paisible, rien ne transparait ; on ne se doute pas une seconde que sous cette surface lisse, ça mouline à fond. Pourtant lorsque l'on peut discerner les pattes de l'animal en transparence de l'eau, on mesure alors combien avancer lui coûte. Sous cette artificielle tranquillité, ses efforts permanents le guident. S'il cesse, il n'avance plus et sera embarqué par le courant, en le subissant. Pour les aspies, c'est la même chose : contrairement aux apparences, rien n'est simple et aller de l'avant demande beaucoup de force.

J'ai eu la chance de ne pas être catégorisée autiste étant enfant. Cela m'a permis, malgré mes maladresses et mes difficultés, de pouvoir aller à l'école normalement comme tout un chacun. La situation aurait-elle été la même si j'avais reçu un diagnostic d'autisme infantile par exemple ? Nul ne le saura jamais, mais je ne parierai pas là-dessus en toute franchise. Je rappelle que je fais référence aux années 1980, époque où le SA n'était pas connu et où les autistes étaient pour beaucoup parqués dans des instituts psychiatriques avec pour seul avenir une vie sacrifiée. Loin de moi donc la volonté de transposer cette pensée de nos jours.

Plusieurs étapes ont marqué un tournant dans mon parcours. Mes parents sont des gens plutôt originaux et ne se formalisant pas de mes fantaisies. Ils m'ont offert énormément de libertés et m'ont permis de vivre mes passions même lorsqu'elles étaient envahissantes et farfelues, comme la génétique féline. Ils m'ont acceptée telle que j'étais, même si je suis convaincue qu'au fond, ils auraient aimé que je sois câblée de manière plus conventionnelle (petit clin d'œil au slogan « *I'm not weird, I'm just wired differently*¹ » que l'on peut traduire par « Je ne suis pas bizarre, je suis juste câblé(e) différemment »). Il n'est pas évident d'être parent d'un enfant hors norme, quelle que soit la forme prise par sa différence.

Depuis mon plus jeune âge, la nourriture est un problème. Extrêmement sensible sur le plan olfactif (mon nez ne me trompe jamais), j'ai passé ma jeunesse à ne manger que des choses neutres, pour ne pas dire sans goût et sans odeur. J'ai grandi avec des assiettes de coquillettes nature et des bols de céréales de riz soufflé. Rien que du jaune ! Très tatillonne sur les textures, je ne supportais pas les plus petits morceaux, ne tolérant que des aliments lisses, presque liquides. Quand d'aventure on entendait me forcer à manger ce qui en comportait, comme l'année où j'étais partie en classe de neige, cela se soldait par des vomissements. Et comme si cela ne suffisait pas, j'ai toujours été végétarienne : aucun animal consommé, ni viande, ni poisson. Il ne s'agit pas d'un engouement d'ado ou de militantisme bobo, mais d'une caractéristique inscrite en moi depuis le jour où j'ai délaissé mon biberon.

Adulte, j'ai appris à mettre une pointe d'élasticité dans toutes ces restrictions alimentaires, mais je conserve un rapport tendu à la nourriture et une absence d'entrain face aux délices de la table. Je peux encore sans la moindre gêne manger la même chose à tous

1. De Matt Friedman, auteur du blog illustré *Dude I'm an aspie*.

les repas pendant des mois, ou ne me nourrir que de Nutella des jours durant.

Ces irrégularités et les remarques narquoises qu'elles ont amenées ont puissamment façonné une part de mon tempérament, faisant sourdre une indifférence catégorique aux choix des autres. Sans faire tanguer mes orientations ou ébrécher ma tempérance, avoir à me justifier devant chaque personne, sur quelque chose d'aussi personnel, était cauchemardesque. Je ne suis pas prosélyte ou moralisatrice pour un sou et j'ai du mal à comprendre ce qui pousse les autres à l'être. Il me semble que nous serions tous tellement plus libres si les gens cessaient de chercher à régenter la vie de leurs voisins !

À l'adolescence, les livres étaient encore mes compagnons de route, et les films les avaient rejoints. J'ai beaucoup appris par eux également, mon attirance pour des histoires décalées dans lesquelles je voyais un écho à la mienne me rassurait, je les visionnais encore et encore en VO. C'est ce qui s'est passé avec *Arizona Dream* et *Benny and Joon* sortis en 1993, ou *Corrina, Corrina* et *Gilbert Grape* en 1994. À la même époque, j'ai découvert la série *Friends* dont je suis aussitôt devenue fan, ce qui était plutôt caustique, car je n'avais aucun ami, alors que la série était bâtie sur l'amitié de six jeunes adultes. Je ne pleure jamais devant un écran (contrairement à la musique qui m'émeut souvent aux larmes), mais le cinéma, puis les séries m'ont aidée à démêler une partie de ce qui m'échappait dans les relations humaines. Aimant les regarder de bout en bout, les analyser, les décortiquer, comme je l'ai fait des années plus tard avec le personnage aspie d'Adrian Monk¹. Je pouvais jouer de la télécommande de mon magnéto-scope autant que nécessaire et regarder de nouveau

1. Billet publié en 2014, à retrouver sur <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2014/06/09/adrian-monk-authentique-portrait-dun-adulte-touche-par-le-syndrome-dasperger/>

une scène, jusqu'à parfaitement en maîtriser sur le papier les rouages. La difficulté était de mettre ensuite en pratique ces acquis.

Quitter le nid à 22 ans, sortir du giron parental fut paradoxalement compliqué et salvateur. Même si mes parents étaient ouverts, j'ai pu m'épanouir dès lors que j'ai pu vivre selon mes règles. Être entièrement libre d'instaurer mes routines, de construire mon univers fut très bénéfique. Cependant, ils m'ont aidée matériellement, financièrement, jusque très tard je dois dire. Ils ont toujours répondu présents et sans ce soutien, j'aurais sans doute pu finir sous les ponts. L'indépendance, la gestion de l'argent n'étaient pas des choses pour lesquelles j'étais inspirée. Fut une époque où la simple réception de courriers m'angoissait au point que je n'ouvre plus rien et que les relances s'empilent, faisant suite aux factures impayées. J'ai ainsi dû m'astreindre à mettre en place des méthodes et toute une organisation afin de contrer diamétralement cette tendance à la procrastination qui me mettait en péril. Cela a pris des années et quelques classeurs pour que tout roule enfin. Pourtant ils n'ont jamais cessé de croire en moi et m'ont aimée de manière inconditionnelle.

Autre soutien de taille : la rencontre avec l'homme qui partage ma vie, Aimé, le père de mon fils. Il m'a épaulée et permis d'organiser une vie à ma mesure, ce qui n'est pas rien. Atypique également dans son genre, il a été la première personne, longtemps avant de me savoir aspie et THPI, face à qui je me suis dit : « Ça alors, quelqu'un qui est comme moi. » Soutenant durant de longues années notre famille à bout de bras, il en est le pilier. Il supporte mes particularités, comme le fait de refuser que quiconque vienne à l'improviste chez nous, d'avoir besoin de solitude et d'espace dans la maison, de tout planifier, de faire des listes pour tout, de ne porter aucun intérêt à la cuisine (qui n'a à mes yeux qu'une fonction de nourrissage) ! Il me faut ce calme et cette claustration. Dîner chez des amis, recevoir des copains à la maison ne fait pas du tout partie de mes habitudes

(c'est encore quelque chose que je ressens comme une violation de mon monde), et par effet cascade, cela n'appartient pas non plus aux siennes. Prise en étau entre ma nature et ma famille, j'ai souvent culpabilisé, avant mon diagnostic, d'imposer une vie bien morne, ne voulant pas endosser le rôle du despote domestique. Ainsi, chaque jour nous vivons tous les trois nos passions, nos activités côte à côte, chacun ses petites affaires, chacun son espace dans la maison, son ordinateur, ses centres d'intérêts.

Je n'ai eu qu'un enfant, par choix. Mon fils a toujours été ma priorité. Je considère le fait d'avoir eu Elijah comme le plus beau cadeau que la vie m'ait donné, et j'ai sitôt eu à cœur de tout organiser dans notre quotidien afin d'être disponible pour lui sans réserve. J'ai découvert à ses côtés, au fur et à mesure qu'il grandissait, tous les stades de la vie d'un enfant. J'ai profité de chaque moment, sans anticiper ou regretter ceux passés. Depuis sa naissance, j'ai toujours été une maman très animale ; même sur ce plan-là, mon odorat joue un grand rôle. Lorsqu'il est entré à l'école, il m'a fallu trois semaines pour ne plus sentir partout sur lui, sur ses vêtements, les effluves de la classe. Tranquille quant à son rythme de développement, je n'ai jamais été directive sur ses goûts, ses apprentissages ou ses activités. Ce qu'il voulait ou aimait, il était libre de le faire, autant qu'il le souhaitait.

Mais être une maman flegmatique ne m'a pas empêchée d'être moi-même. J'ai ainsi tenu durant des années un carnet de bord étoffé dans lequel j'ai répertorié dans le détail chaque étape de sa croissance, parce que les faits nécessitent d'être relevés avec précision sinon ils tombent dans l'oubli. Son pédiatre était estomaqué à chacune de nos consultations par le volume de son carnet de santé, lui aussi très garni.

Bien des nouveautés sont entrées dans ma vie grâce à lui. J'ai passé mon permis de conduire pour lui : condition *sine qua non* pour qu'il

entre à l'école, ce qu'il demandait ardemment depuis ses 2 ans. J'en avais 27 lorsque j'ai décroché le sésame rose, quelques jours avant la rentrée, et ce fut l'aboutissement d'une longue guerre. Mes parents avaient insisté pour que je m'astreigne à la conduite accompagnée ; j'avais donc eu le premier examen théorique à l'âge de 15 ans. Puis passé – et obtenu – ce code deux fois supplémentaires durant ces douze ans, sans la moindre erreur. Je suis très performante dans l'apprentissage de codes écrits, mais pour l'examen pratique... c'était une autre paire de manches. La sixième fut la bonne ! J'avais enfin réussi à canaliser mon anxiété vertigineuse de me retrouver enfermée avec des inconnus dans une voiture, lieu exigü, pour la mettre de côté le temps de mon examen de conduite. Sans le côté impératif amené par la scolarisation d'Elijah, je ne conduirais peut-être toujours pas à l'heure actuelle.

Avoir un enfant m'a amenée à m'oublier, à moins penser à moi dans le bon sens du terme. Cela a été une forme de rééducation ! À travers lui, je me suis construite et suis allée vers l'ouverture *ex nihilo* des blogs. Lorsque je regarde derrière moi, des choses qui me semblaient hors de portée sont devenues possibles. J'ai réussi, en prenant du temps, à évoluer et même à m'engouffrer dans des voies qui m'auraient paru inatteignables.

Et mon fils alors ? Surdoué vs aspie, ou bien surdoué et aspie ?

L'entrée au secondaire d'Elijah a été un irrécusable déclencheur. Jusqu'alors, j'avais vécu en étant persuadée d'avoir un fils THPI plutôt sociable, puis j'ai compris que c'était une chimère. Après avoir passé le plus clair de sa scolarité dans une petite école de campagne aux faibles effectifs, il débarquait dans un collège qui comptait trois cents élèves. Il fut immédiatement affecté par le bruit, les cris, sacrément oppressants pour lui. Le brouhaha constant de cette fourmilière géante ne lui laissait aucun répit avec ses journées à rallonge, et l'épuisait autant qu'il l'empêchait de se concentrer sur son travail.

Auparavant, comme nous habitions à proximité de l'école, Elijah n'y restait que le temps nécessaire : pas de cantine, pas de garderie. Et puis, dans une micro-école, les amitiés sont quelque peu contraintes. On ne choisit pas ses amis, on prend ce qu'il y a, ce qui arrange les moins populaires. Lorsqu'il a effectué son CM2, la classe ne comptait que quatre élèves. Ils étaient des garçons, dans la même classe, et cela avait suffi à faire qu'ils s'entendent. Ces liens se sont disloqués lorsque les trois enfants partirent ensemble dans un collège à quelques kilomètres de distance de celui de mon garçon. Ils avaient illico oublié Elijah. La donne aurait probablement été très différente dans une école plus grande, offrant plus de choix aux autres. C'est d'ailleurs ce qui s'est produit à l'entrée en 6^e : il s'est retrouvé seul, rejeté de tous.

En définitive, entre mes propres caractéristiques qui lui avaient permis de grandir sous un bouclier protecteur, et son très haut QI qui suffisait amplement à expliquer les réguliers petits couacs, jamais je n'avais envisagé qu'il puisse cumuler douance et TSA. Certes, il s'était toujours montré perturbé dans les lieux très fréquentés, par le mélange de voix, les sons, les néons vifs qui l'agressaient de toutes parts, les odeurs qui le prenaient à la gorge. Il l'était jusqu'à être désorienté physiquement, comme s'il était au volant d'une auto-tamponneuse incontrôlable. Mais je croyais naïvement en ce temps-là que c'était normal, de l'être.

Il me semblait si éloigné de ce que mes parents me dépeignaient de mes primes années que rien ne m'avait alertée jusqu'à ce mois de septembre 2013. Elijah avait toujours été un petit garçon hors norme, et la mise en relief de ses capacités cognitives exceptionnelles en maternelle aurait pu suffire à expliquer la plupart de ses discordances, pour qui ne connaît pas le syndrome d'Asperger. Pourtant, à bien y regarder, il arborait tous les signes annonciateurs du profil *twice exceptional*¹, à commencer par un phénomène d'écholalie² très important et durable, mais qui ne me questionnait pas spécialement. La maman non initiée que j'étais avait pris cela pour la conséquence d'une mémoire extrêmement performante. Si l'écholalie ne se retrouve pas seulement dans les TSA, c'est tout de même un classique de l'autisme.

Ajoutez à cela des passions dévorantes et (très) obsessionnelles : l'univers de *Star Wars* depuis l'âge de 2 ans, les avions et les insectes,

1. Terme utilisé outre-Atlantique pour désigner quelqu'un qui, en plus d'être surdoué, présente également une ou plusieurs autres atypie(s).

2. Particularité qui peut être immédiate ou différée, elle consiste à répéter machinalement ou à mémoriser d'instinct et à restituer sans effort par la suite des mots, des expressions, des phrases d'un interlocuteur, d'un dessin animé, d'un

auxquels l'informatique et les simulateurs de vols sont venus s'intercaler ensuite. Parmi ses autres caractéristiques, on trouve aussi l'attachement implacable aux routines et à la disposition des objets, les stéréotypies¹, l'allure gauche dans la gestuelle comme dans la démarche pataude, qui a souvent fait l'objet de moqueries. Grand collectionneur de LEGO et en particulier ceux appartenant à la saga de George Lucas, Elijah n'a par exemple jamais joué avec. Son plaisir consistait à les monter, à les aligner, à les classer, à les exposer, avec l'exigence pour nous de ne pas y toucher.

Voilà autant d'indices qui, mis bout à bout, peuvent amener à se questionner sérieusement sur l'éventualité d'un TSA. Évidemment, c'est un tout ! Il n'est pas question de laisser entendre que tous les enfants qui alignent leurs jouets sont forcément autistes, de même que tous les autistes n'alignent pas systématiquement les objets. Mais il est des marqueurs comportementaux de l'autisme comme ceux listés plus haut, de même que l'extrême sensibilité à certaines couleurs et/ou textures d'aliments, l'obsession pour les systèmes de canalisations, les plans de villes ou de métros, les trains et les gares. Laurent Mottron souligne d'ailleurs avec espièglerie que les trains sont des pièges à autistes, et qu'ils sont en passe d'être remplacés par les tablettes, dont ces petits sont très friands.

Elijah prononçait ses premiers mots à moins de 8 mois et a très rapidement parlé à la perfection, usant d'un vocabulaire remarquable, riche et précis, ainsi que d'une syntaxe étonnamment aboutie (mais qui ne m'avait pas surprise, puisque l'on m'avait dit que cela avait aussi été mon cas enfant). Il aimait également beaucoup inventer des mots qui lui paraissaient faire défaut à la langue française, manie que nous partagions et que je prenais pour un atavisme.

1. Répétitions incontrôlées et sans but apparent d'attitudes, de paroles, de gestes.

En revanche, il n'a marché qu'à 19 mois, sur la pointe des pieds, en étant peu dégourdi et fichtrement maladroit. Petit dormeur, avec beaucoup d'angoisses vespérales, il ne s'est jamais encombré de sucette ou de doudou (ici encore, comme moi au même âge). Il était un jeune enfant très endurant et peu attentif à la douleur lorsqu'il se blessait, à qui la conscience du danger faisait cruellement défaut.

Paradoxalement de caractère très colérique depuis son plus jeune âge quand les choses ne vont pas dans le sens désiré, il a iniquement été la proie du comportement violent des autres enfants, sans savoir répliquer, mais par-dessus tout sans saisir le pourquoi de ces agissements. Il a souvent fait état de son incompréhension totale de la nature humaine et de ses difficultés à voir venir l'agression physique ou verbale. Il ne sait pas décrypter les points qui permettraient de sentir tourner le vent, et peut mettre de l'huile sur le feu sans s'en rendre compte, au lieu de calmer le jeu comme il le faudrait.

S'il est une certitude signalée par l'entrée au collège, c'est son défaut d'intégration des codes sociaux. Il ne lui était plus possible d'escamoter ses difficultés à saisir les implicites, ce langage invisible omniprésent qui donne accès aux attentes et aux réactions des autres.

Petit, Elijah était très angoissé par les yeux, il cachait les siens quand quelqu'un le regardait. À l'inverse en 6^e, à 9 ans, il fut agressé physiquement par un élève qui se sentait défié par le regard fixe de mon garçon en sa direction. Toujours dans le même registre, lorsqu'il avait moins de 2 ans, il passait en boucle une séquence très précise d'un épisode de *Dora l'exploratrice* avec une mise en garde d'un hibou. L'écholalie fonctionnait à plein régime, avec la répétition de l'avertissement que cet oiseau adressait à la fillette quant à une forêt qu'elle devait traverser... et qui était peuplée de petites créatures dont seuls les yeux dépassaient du feuillage sombre. Il reproduisait toute la journée les mises en garde du hibou en imitant le ton et en

singeant jusqu'à la gestuelle, agitant la main avec les doigts serrés, comme l'autre le faisait de son aile. Elijah m'expliquait récemment qu'il ne regarde jamais trop longtemps le haut du visage des gens, mais préfère s'attarder sur leur bouche pour rester concentré sur ce qu'ils disent.

Tout comme moi, grand passionné de livres, il a spontanément appris à lire à l'âge de 4 ans. Dès lors l'écart avec les autres enfants s'est accentué et l'ennui en classe s'est marqué. Il a vécu des hauts et des bas au cours de sa scolarité, se heurtant quelques fois à des enseignants et des enfants peu ouverts à la différence et d'une grande violence envers lui.

Le collège sonna le glas d'une descente aux enfers pour mon fils qui, au cours de la 5^e, a commencé à nous parler de suicide. L'année suivante fut celle du sauvetage, et la scolarisation à domicile par le CNED, afin de lui laisser le temps de prendre du recul et de sortir la tête de l'eau après deux années très éprouvantes.

Rêvant depuis tout jeune d'être pilote d'avion de chasse, il est fasciné par tout ce qui vole, comme les aéronefs, les bulles de savon qu'il aime à contempler lorsqu'elles s'élèvent, et même les vaisseaux intergalactiques. Il l'est également par les structures, les ponts. Dans un bâtiment, il comptera automatiquement les colonnes, dans une salle de cinéma ce sera le nombre de sièges. Il aime par-dessus tout les multiples de cinq. Si par malheur je règle le volume de l'autoradio à seize, il le changera sur le champ pour le replacer sur quinze, ou sur vingt ; mais il lui est impossible de se détourner de la chose. Le temps l'a également préoccupé très tôt, avec un besoin d'exactitude effroyable dans le cas où quelqu'un indique l'heure comme dans celui où quelque chose est prévu sur tel créneau, n'acceptant pas que d'autres puissent ne pas respecter les horaires prévus. Cette

même incompréhension se retrouve chez lui lorsqu'un autre élève transgresse un règlement.

Difficile avec tout cela de ne pas se questionner. Un soir, alors que nous discutons tous les deux à bâtons rompus, il en vint à me détailler ses difficultés sensorielles et relationnelles et ses incertitudes face à tout dialogue. Il m'expliqua avoir le plus grand mal à saisir ce que les gens attendaient de lui dans un échange ou une coopération (comme dans les travaux en groupe, en classe), avoir aussi de la peine à gérer les conversations dès qu'il avait plus d'un interlocuteur. Il me décrivait compendieusement mes propres tracas dans ces situations, alors même que j'avais toujours mis un point d'honneur à taire ces angoisses et ces blocages, un peu comme si lui en faire part risquait de les lui transmettre. Soudain, j'ai vu l'évidence. Elle m'est tombée dessus comme une enclume. Et s'il était aspie lui aussi ? J'étais la première interloquée de ne pas y avoir songé plus tôt, alors que tout allait dans ce sens. Il avait 10 ans et entamait sa deuxième année au collège.

Tout est devenu limpide pour son père et moi avec cette prise de conscience. En rembobinant le film de sa vie, ce que nous avions mis sur le compte de son haut potentiel trouvait une explication plus précise encore avec un positionnement sur le spectre autistique.

Son incapacité :

- à se mélanger aux autres et à créer du lien avec ses pairs ;
- à intégrer un groupe (aussi petit soit-il) ;
- à interagir avec plus d'une personne à la fois ;
- à trier et à hiérarchiser les informations sensorielles ;
- à être à son aise devant des inconnus ;
- à demander de l'aide lorsqu'il n'a pas intégré une consigne orale ;
- à réprimer un commentaire quand quelqu'un enfreint une règle ;
- à repérer qu'il va trop loin et pousse les gens à bout.

Et mon fils alors ? Surdoué vs aspie, ou bien surdoué et aspie ?

Ses :

- intérêts très spécifiques et sans limites dont il ne sort jamais ;
- inflexibilités sur certaines choses (les principes, les horaires) ;
- rituels à respecter (lors des repas, au moment du coucher) ;
- loufoqueries parfois prises à l'école pour des caprices d'un enfant n'ayant pas l'habitude d'être chahuté par une fratrie ou pour l'immaturité d'un précoce ;
- phases dépressives, en grande section de maternelle, en CE2 puis au collège ;
- difficultés à gérer son corps, à boutonner, à couper sa viande, à écrire lisiblement ;
- bruits involontaires et parfois pénibles, comme des sifflements, des raclements de gorge.

Mais aussi :

- sa compréhension littérale de consignes, de questions, de remarques ;
- son élocution soutenue ;
- sa détection sans faille du moindre détail, au détriment d'une vision globale ;
- son manque rapide de concentration face à quelque chose qui ne l'intéresse pas ;
- sa nature très soupe au lait qui le fait se vexer très facilement ;
- son hyperlexie¹ qui lui a permis de maîtriser la lecture seul à tout juste 4 ans ;
- son hypersensibilité entraînant stress et anxiété ;

1. Une capacité particulière dans l'apprentissage très précoce et spontané de la lecture. Le Pr Mottron souligne que le phénomène est fréquent et se retrouve chez une majorité des autistes entre 2 et 5 ans, même lorsqu'elle n'est pas spectaculaire, sous condition qu'ils n'aient pas un syndrome neurologique d'accompagnement.

Asperger et fièvre de l'être

- sa manière de se percher sur les chaises ;
- son goût pour rester allongé au sol ;
- son appréhension des interactions sociales quand on s'intéresse à lui ;
- son aversion aux contacts physiques hors de la cellule familiale ;
- son phrasé monotone, lent et articulé ;
- sa difficulté à synthétiser, aimant à entrer dans tous les détails et faisant des phrases très longues ;
- son besoin de contrôle à tous niveaux, refusant d'aller aux toilettes à l'école.

Et si...

Je suis née à la fin des années 1970. Cela a son importance dans mon histoire au vu de celle du SA et du temps de latence entre les découvertes du Dr Asperger et la reconnaissance officielle de ses observations. C'est un trouble qui n'était pas (re)connu durant ma jeunesse, et dans celle de personnes plus âgées que moi. Il en va bien entendu différemment pour les générations suivantes.

Dans les semaines qui ont suivi la validation de mon intuition, la machine à penser que j'ai dans la tête s'est emballée encore plus qu'à l'accoutumée et j'ai énormément repensé à mon enfance, en l'observant cette fois-ci par le prisme de l'autisme. Par là même, je me suis souvent demandé ce qu'il se serait passé si...

Et si le pédiatre français vers qui ma mère s'était tournée lui avait apporté une autre réponse que cette culpabilisation délétère ? Celle-ci avait osé lui faire part de ses craintes pour moi, à lui, le spécialiste du développement des enfants dont l'épouse était pédopsychiatre. S'il l'avait écoutée et comprise, au lieu de la faire taire ? Et si ce médecin avait eu l'intelligence de ne pas tomber dans la facilité, obéissant doctement à la tendance psychanalytique très en vogue à cette époque, celle consistant à pointer du doigt la faute des mères à tout bout de champ, à chaque problème ou chaque atypie d'un enfant ?

Et s'il avait eu la présence d'esprit de s'avouer :

« Je n'ai rien perçu chez cette enfant que j'ai croisée à la va-vite quelques fois dans mon cabinet, mais je fais confiance à sa mère qui, elle, la connaît vraiment. »

Et s'il l'avait écoutée et prise au sérieux au lieu de balayer d'un revers de main ses interrogations ? S'il n'avait pas refermé par ces mots et pour des décennies, en lui jetant l'opprobre par-dessus le marché, cette porte qu'elle avait eu le courage de vouloir pousser ? J'avais 4 ans.

Et si ma mère avait pu se faire entendre de ce pédiatre et m'amener consulter un psy comme elle le souhaitait, comment aurait été ma vie ? Le syndrome d'Asperger n'était alors pas encore connu en France, il n'avait aucune existence légale ; seuls quelques initiés s'y intéressaient en Grande-Bretagne... On peut donc imaginer que dans le meilleur des cas, le psy en question aurait eu la même réaction que le pédiatre (à savoir culpabiliser la vilaine maman par qui tous les problèmes arrivent). Dans le pire, cela aurait marqué le début d'années d'errance diagnostique ou thérapeutique avec le risque important d'être labellisée à tort, comme de nombreux aspies, schizophrène, bipolaire ou psychotique. Mais surtout le risque d'être entraînée dans la spirale infernale de la psychiatrie infantile, sans être malade.

Et si j'avais alors été dans les mains de praticiens persuadant ma famille que seule une prise en charge en institut était envisageable pour moi ? S'ils avaient eu à mon égard aussi peu de philanthropie qu'ils en ont eu face à des centaines, des milliers d'autres personnes autistes enfermées des années durant en hôpital psychiatrique, privées de leur dignité, maltraitées, victime de packing¹ et droguées aux antipsychotiques ? Ma famille aurait peut-être dû vivre cette terrible épreuve de s'entendre dire par ces prétendus spécialistes « Faites le deuil de votre enfant », comme ce fut si souvent le cas pour d'autres². Quelle aurait été ma vie ?

1. Enveloppement imposé au patient par des linges froids et humides qui enserrant le corps, supposé provoquer un choc.

2. Dont Gersende et Francis Perrin, comme ils le détaillent dans *Louis, pas à pas*

Et si...

Et si je n'avais pas eu des parents formidables et aimants ? Des parents qui se fichaient autant que possible de l'avis des autres, bien que très certainement pesant quelquefois, sur mes manières outrancières ? Des parents qui restaient sourds à leurs remarques acerbes, à leurs critiques ouvertes quant au défaut d'éducation que ces gens pointaient du doigt avec délectation ? Parce que l'entourage, les amis même, ne se gênent pas pour juger, pour parler de ce qu'ils ne connaissent pas, en posant pourtant un regard intransigeant du haut de leur suffisance.

Et si mes parents m'avaient forcée, lorsque enfant, je refusais obstinément de communiquer avec mes pairs ? S'ils avaient cru bon de me contraindre à me laisser approcher pour que l'on me fasse la bise ou que l'on me serre dans les bras, moi qui rêvais d'un monde où les gens se saluent d'un vague signe de la main ? S'ils m'avaient imposé de répondre aux personnes qui, pour des raisons qui n'appartenaient qu'à moi, ne m'inspiraient pas, au prétexte qu'un enfant doit faire ce qu'on lui ordonne ?

Et si ma famille avait cherché à me faire entrer dans un moule de normativité qui n'était pas à ma taille ? La plupart des enfants sont ravis d'amener un gâteau à l'école ou d'inviter leurs amis à leur fête d'anniversaire, moi j'étais heureuse qu'il tombe en été pour échapper à cette attention tout entière dirigée vers moi et à l'incontournable chanson. De toutes façons, je n'avais personne à inviter.

S'ils avaient voulu m'obliger à boire autre chose que de l'eau Volvic, mes habitudes ne connaissant aucune flexibilité dans mes restrictions, au point de faire une insolation un été sur la plage du Grau-du-Roi, chez des cousins ? S'ils m'avaient imposé des repas, alors que je me nourrissais de bols de Rice Krispies et de lait froid, y compris lors des grandes occasions comme les repas de Noël, mon autisme ne connaissant aucun relâchement ?

Et s'ils avaient pris peur lorsque enfant, je m'installais, assise sans bouger sur ma petite chaise en bois, dans un coin de leur chambre pour les regarder dormir pendant des heures ? S'ils n'avaient pas eu la patience d'attendre que je veuille enfin me relever, lasse d'être allongée sur la moquette de la salle de jeux pour être le plus possible en contact avec le sol, au milieu de mes personnages Playmobil alignés ?

S'ils avaient accordé de l'importance aux attaques de connaissances qui répétaient à mots à peine voilés que j'étais une sale gosse, que j'étais caractérielle et discourtoise, que je menais les miens par le bout du nez avec mes restrictions alimentaires, ou qui faisaient mine de s'offusquer de ce qu'ils appelaient mes « lubies » ?

Et si à une dizaine d'années, ils m'avaient fait sentir que j'étais non conforme, pas vraiment raccord avec mon environnement ? Par exemple lorsque je portais en toutes saisons, y compris au plus fort de l'été sous le soleil méditerranéen, une jupe fourrée rouge que j'aimais parce que quand je tournoyais inlassablement, je ressemblais à un derviche tourneur. Ce n'était pas une première : je m'étais déjà amourachée d'objets, comme une brosse que je ne lâchais plus à 18 mois, ou en brousse, à 2 ans, une paire de bottes jaunes *Captain America* que je gardais aux pieds nuit et jour.

Et si l'on m'avait interdit à cet âge de garder mes rollers dans la maison, à la mer, chez leurs amis, et même au supermarché ? Par chance, j'avais droit à ce traitement de faveur malgré les regards interrogateurs des clients. On me laissait faire, acceptant l'étrangeté de la situation sans poser de questions. Je ne quittais ces patins qu'à regret, pour aller à l'école. J'aimais cette sensation d'aller plus vite que les autres, de passer en coup de vent.

Et si mes parents avaient cédé aux appels à renoncer de me scolariser normalement, comme cela leur avait été soufflé lorsque j'étais

petite ? Et si les enseignants de cette école française ne s'étaient pas formalisés de mon effronterie à ne leur parler qu'à eux adultes, et de mon obsession à tourner ? S'ils avaient attaché moins d'importance au fait que je refuse de partager *mon* tourniquet ? Ou à celui que je ne semble pas répondre à mon prénom, que je me refuse à entrer dans le rang deux par deux, en donnant la main ? Que serais-je devenue aujourd'hui ?

Finalement, l'hilotisme de ce pédiatre m'aura au moins permis d'échapper aux mauvais diagnostics et à tout ce qui en découlait misérablement. Voyons le bon côté : si ma mère était persuadée que quelque chose clochait chez moi, elle ne savait bien sûr pas quoi exactement, mais aucun psychologue ou psychiatre à cette époque ne l'aurait su non plus et n'aurait été en mesure de poser le bon nom sur mes symptômes. Cela a tué dans l'œuf les velléités maternelles me concernant, mais ne l'a pas empêchée de me savoir atypique et de conserver au fond d'elle-même la certitude que je différais de la norme, en y apposant une mention positive.

Être confrontée à la vie, la vraie (c'est-à-dire l'école, la société, le monde réel), pas celle que l'on subit en institut psychiatrique ou sous camisole chimique, et être à la fois protégée par mes parents ont sans aucun doute été les éléments qui m'ont sauvée dans l'enfance et fait tant bien que mal avancer.

Cela m'a permis d'observer, sans forcément prendre part, d'apprendre à socialiser d'une manière différente... mais socialiser quand même.

Sans le savoir et de manière spontanée, en n'écoutant que leur bon sens et en désobéissant à des lois dictées par la bienséance éducative au goût du jour, mes parents ont fait *ce qu'il fallait*. Ils m'ont donné la possibilité d'évoluer à ma manière, en dehors des sentiers battus, et m'ont finalement appris à vivre. N'est-ce pas ça le rôle de parent ?

Vivre dans un monde dont on est étranger

Il y a un slogan que j'aime beaucoup et que je reprends souvent sur des images que je crée pour les blogs et les réseaux sociaux : « *I'm an aspie. What's your super power?* » (qui signifie : « Je suis un(e) aspie. Quel est votre superpouvoir ? »). Il me plaît car il véhicule non seulement une pensée non miséabiliste, mais il place aussi avec malice l'aspie en position de superhéros prenant l'avantage sur le non aspie, et s'adressant à lui avec la condescendance qui lui est habituellement attribuée. Pourtant c'est bien vrai, nous sommes à notre manière des superhéros car nous évoluons chaque jour dans un univers qui n'est pas adapté à nos besoins. Et rien qu'en cela, il nous faut fournir bien plus d'efforts pour trouver nos marques.

Mes rites ne nuisent à personne et pourtant ils agacent ou sont sujets à commentaires. Je m'installe par exemple toujours à la place qui a été la mienne la première fois, et ce depuis que je suis enfant. Cela fut le cas en classe, dans le car ou encore aujourd'hui dans une salle d'attente ou au restaurant. Ce n'est pas une habitude vide de sens, elle a sa raison d'être et me rassure. Un changement va entraîner pour moi une avalanche de modifications dans les bornes sur lesquelles je m'appuie, et c'est importun. Pour cette raison, je peux attendre longtemps devant *ma* place de parking, plutôt que de me garer ailleurs. Je me suis tissée une trame qui conserve fixement des jalons et sur laquelle j'en positionne de nouveaux dès qu'il le faut. Ainsi, je reste dans ma zone de confort sur ces petites choses

du quotidien et je libère de l'espace disque dans ma tête pour ce qui en vaut la peine. Dans cet objectif de simplification et de « désencombrage » de cerveau, certains aspies ont une seule tenue, toujours la même, un pantalon et un T-shirt par exemple, déclinés en cinq exemplaires analogues. De cette façon, ils n'ont pas à s'embarrasser de choisir des vêtements.

Le rapport au corps n'a jamais été évident pour moi. J'ai par exemple toujours eu du mal à me situer dans celui-ci, à en distinguer les démarcations mais aussi à évaluer les distances qui me séparent des meubles ou des objets, dans le sens d'aller vers eux, comme dans celui de parvenir à les éviter. Je me découvre régulièrement de gros bleus sur les tibias, sur les cuisses ou les bras sans me souvenir être entrée en collision avec un coin de table. Je me cogne en permanence un peu partout, sans ressentir de douleur particulière et, par conséquent, sans m'en rendre compte dans l'instant.

J'adore la sensation enveloppante de l'eau, et prends depuis toujours des douches longues et bouillantes, dont la température est intenable pour mes proches. Lorsque j'ai lu pour la première fois les mots de Temple Grandin sur sa machine à serrer artisanale¹ – qu'elle s'était fabriquée pour lui permettre d'exercer sur son corps une pression contrôlée par elle-même – j'ai sur le champ vu le lien entre ces problèmes de délimitation corporelle et ce sentiment de pression, exercé par l'eau très chaude ou la célèbre machine.

La notion de douleur me pose également bien des soucis : je sur-réagis ou sous-réagis toujours par rapport à la normale. Je n'ai par exemple saisi ce qu'étaient les contractions dues à l'accouchement... qu'à la naissance de mon fils. Mais quelqu'un qui me touche l'épaule de son index m'infligera une véritable souffrance. J'ai découvert à

1. La *squeeze machine*, dont elle parle dans *Ma vie d'autiste*, paru en l'an 2000 chez Odile Jacob.

l'adolescence qu'être prévenue d'un contact amenuisait cette douleur et la panique qui en découle. Lorsque je suis dans l'obligation de me soumettre à une prise de sang, il faut par exemple que l'infirmier me dise qu'il va piquer juste avant de le faire. De manière élargie, il me faut toute l'information, j'ai besoin d'une transparence totale lorsque l'on touche à mon intégrité physique.

Ces complications somatiques ont été à certaines périodes de ma vie très incommodantes. Jusqu'à plus de 20 ans, j'ai eu du mal à me considérer comme raccordée à mon enveloppe charnelle. Je ne me sentais pas synchro avec ce corps que je visualisais comme encombrant, m'ancrant tel un boulet dans des lieux qui me semblaient inhospitaliers. Ma tête était toujours en avance de quelques heures sur ma réalité biologique ; ainsi, il existait un véritable déphasage entre ma personne physique et mes pensées. Par exemple lorsque je montais en voiture, c'était avec la sensation de ne pas y être, mais de me voir deux heures plus loin, et non pas dans cette voiture à l'instant T. C'était aussi usant qu'étrange, d'autant plus perturbant que je n'avais pas d'explication. Je ne savais absolument pas à quoi était dû ce phénomène et cela renforçait ma crainte d'être aliénée. Personne ne m'avait jamais dit qu'il y avait une explication. Il m'a fallu attendre la lecture de *Trop intelligent pour être heureux ? L'adulte surdoué*¹ pour enfin mettre des mots sur cette distorsion, qui serait la combinaison de ce que la psychologue Marine Ambrosioni appelle la faille spatio-temporelle, et du décalage de tempo. Imaginez mon bouleversement, mêlé de soulagement, en lisant cet éclaircissement sur ce que je supposais être une anomalie invouable.

Il est compliqué de pénétrer les arcanes de la société quand on ne comprend pas soi-même ce qui ne tourne pas rond. Je me doutais qu'il y avait un problème, et je savais qu'il venait de moi, mais je

1. De Jeanne Siaud-Facchin, paru en 2008 aux Éditions Odile Jacob.

n'arrivais pas à mettre le doigt dessus et à comprendre pourquoi je peinais face au monde qui semblait si bien fonctionner. Il m'aurait fallu avoir la notice d'utilisation. Je me faisais l'impression de lutter contre l'immiscibilité de l'huile et de l'eau, c'était une gageure perdue d'avance.

Je n'aurais jamais pu entrer dans un mouvement collectif, j'ai d'ailleurs toujours fui comme la peste les clubs, les clans, les partis, n'acceptant pas que l'on parle en mon nom. J'ai fait quelques petits boulots étant étudiante et j'ai très vite compris que je ne pourrais jamais fonctionner en entreprise, qu'il me faudrait inventer un monde à moi. Ma souffrance était sans bornes et plus que les questions relationnelles, c'était ici le domaine des désagréments psycho-somatiques qui était en cause. Cela me rappelait le lycée : j'étais dans un état de désolation insondable.

Le quotidien d'une asprie confrontée à un milieu de travail classique est bien représenté dans la bande dessinée *La Différence invisible*¹. Peut-on espérer trouver sa place dans les open spaces, au mépris d'un rythme qui nous liquéfie et d'un emploi de bureau face à des collègues pétris de codes sociaux qui se délectent de conversations futiles durant les traditionnelles pauses café/cigarette ? Pour ma part, je n'ai jamais pu m'y faire.

J'ai constaté au fil du temps que mes leviers d'analyse étaient invariablement distincts de ceux des gens interrogés dans les micros-trottoirs des JT. Je laisse peu de place à l'humain à ce moment-là, j'aime le factuel et les données. Sans doute est-ce pour cela que j'ai cette faculté de couper les ponts sans hésitation, quand c'est nécessaire. Je suis très entière de caractère, et peux me montrer impitoyable quand

1. De Mademoiselle Caroline et Julie Dachez, paru en 2016 aux Éditions Delcourt, à retrouver sur :
<http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2016/09/13/la-difference-invisible/>

quelqu'un trahit ma confiance. Ce n'est pas dans un dessein de vengeance, mais à l'inverse, dans l'effacement sans retour possible. Pour moi, cette personne n'existe plus. Je n'éprouve ni rancœur, ni intention de blesser dans ces moments-là, juste la plus profonde indifférence. J'ai pu me rendre compte par le passé que c'est une réaction qui vexé les personnes standard, bien plus que les bagarres et la haine, car elles attendent impatiemment le retour, la riposte, et n'obtiennent rien. Mais ce caractère m'adjuge aussi quelques bons côtés : d'une fidélité à toute épreuve, en amour comme en amitié, je suis foncièrement loyale. D'une grande résilience aussi.

On applaudit de temps à autre la franchise des autistes, ce qui ne veut pas dire qu'ils ne savent pas mentir, comme on peut parfois encore le lire ou l'entendre. C'est absurde d'affirmer cela : ils le peuvent, ils l'ont appris, comme ils ont appris la langue des codes sociaux (le mensonge tient précisément une place de choix dans les sociétés humaines). Mais il est incontestable qu'ils ne sont pas enclins à le faire, ayant plutôt tendance à dire les choses de manière *cash*, avec peu de précautions.

Cela peut s'avérer ennuyeux, mais aussi être un moyen de se distinguer positivement sans même s'en rendre compte. On m'a souvent confié que j'étais d'une sincérité désarmante, parce que je dis ce que je ressens. On m'a souvent avoué être étonné de ma facilité à dire à une femme que je la trouvais très jolie. Là où règne coutumièrement une rivalité féminine qui interdit tacitement ce genre de remarques, je me démarque sans le vouloir par ma non-adhésion à ce type de codes qui me passent littéralement au-dessus. Mon détachement des oui-dire comme mon absence de considérations de jalousie ou d'envie quant à la situation des autres me donnent cette liberté absolue, simplement car je ne me suis jamais vue en concurrence avec quiconque. Je reste persuadée que c'est une grande vertu dans un monde qui ne promet que la compétition.

À l'inverse, être la proie de moqueries parce qu'on ne comprend pas une question comme il le faudrait ou parce qu'on ne saisit pas le second degré et le sarcasme, et voir les autres s'en amuser peut faire beaucoup de mal. Ce n'est qu'une question d'interprétation, pas d'intelligence, mais l'apprentissage des expressions demande du temps. Je me souviens étant collégienne de ma perplexité devant la cour dépourvue de tout pommier, lorsque quelqu'un m'avait dit qu'une jeune fille était « tombée dans les pommes ».

Voici un exemple plus récent d'échange avec Elijah, au pied de la lettre, en novembre 2016, à l'âge de 12 ans, en 2^{nde} :

MOI : Tu participes ou tu restes dans ton coin ?

LUI : Oh non, je suis placé dans la rangée centrale de la classe.

Aller au-delà des idées reçues

De toutes manières, on est tous un peu autiste !

Je ne supporte plus cette phrase indécente, car non *on* ne l'est pas. Ou pas comme les personnes autistes le sont, elles, constamment, violemment et sans pouvoir s'en départir, sans avoir de pause possible ni d'issue de secours quand elles n'en peuvent plus et sont victimes d'un effondrement (le fameux « *meltdown* » décrit par la littérature anglophone). De la même manière que l'on n'est pas tous alcooliques en buvant de temps en temps, pas tous atteints de la maladie d'Alzheimer- ou autres problèmes neurodégénératifs lorsque l'on oublie où l'on a posé son téléphone, pas tous présentant un TDA/H quand on ne tient pas en place sous le coup d'une excitation, non, on n'est pas tous autistes si l'on est maladroit avec quelqu'un ou pris de passion pour une activité précise. Car cela restera ponctuel et anecdotique.

Bien entendu, chacun vit des moments où il a envie d'être seul, des instants de difficultés relationnelles, des périodes où le bruit environnant est gênant, mais c'est sans commune mesure avec ce que vit à plein temps un autiste. C'est ce qui différencie un trouble d'un comportement normal.

De plus, affirmer que l'on est à la fois *tous* et *un peu* ceci ou cela est une manière dissimulée de généraliser les difficultés éprouvées, de lisser toute aspérité. Minorer de la sorte des caractéristiques revient

à laisser penser que personne ne les présente vraiment. Il n'y a point d'ouverture d'esprit charitable dans cet allant, mais à l'inverse une fâcheuse tentative visant à gommer la diversité.

Pour revenir au SA, s'il est pour la plupart des gens encore énigmatique, il existe sans aucun doute depuis des temps immémoriaux. Il y a ceux qui ne le connaissent pas du tout, mais il y a aussi ceux – nombreux – qui en ont entendu parler, parfois en lien avec le haut potentiel intellectuel, mais trouvent qu'il s'agit d'un mot valise pouvant contenir un peu tout et rien. Le nom circule, mais finalement sans réellement permettre de saisir de quoi il est question.

Il ne s'agit pas d'une épidémie ou d'une nouveauté dans l'histoire des hommes, apparue avec les écrans. On peut être aspique et passer sa vie entière sans jamais en prendre conscience. Les rencontres ne sont parfois pas au rendez-vous, et les maisons de retraite doivent compter pléthore de vieux Asperger qui n'ont jamais été et ne seront jamais identifiés comme tels. Vous en avez indubitablement croisé au cours de votre vie, sans le savoir et sans vous en rendre compte.

Parmi les éléments d'alerte et les caractéristiques communes, tous ne se retrouvent pas chez l'ensemble des personnes positionnées sur le spectre de l'autisme ou, en tout cas, pas nécessairement à des niveaux identiques. Certains, selon où ils sont situés sur ce continuum autistique, vont avoir plus de mal avec les relations sociales, d'autres plus de facilités avec l'imitation des codes. Chez d'autres encore, des points pourront être absents ou *a contrario* extrêmement marqués. L'intensité et la visibilité de chacun de ces signaux résultent toujours d'une combinaison originale et propre à chaque individu. Il n'y a pas deux aspiques identiques !

Le syndrome d'Asperger est une autre perspective sur le monde et il y a fort à parier que ce dernier aurait été très différent sans ces

aspies. Ils ont souvent fait avancer la société à pas de géant, grâce à cet anticonformisme enraciné en eux. Mais il n’y a pas non plus des cohortes d’Asperger plein les rues, sans quoi l’humanité serait bien plus belle et plus saine (mais non, je n’ai aucun parti pris !). Plus sérieusement, en 2011, le psychiatre japonais Satoshi Kato s’est penché sur le problème en publiant un article intitulé « Psycho- pathologie du syndrome d’Asperger et “aspérisation” de la société contemporaine ».

Il n’y a rien qu’un aspie ne puisse faire. D’abord parce que jusqu’aux personnes nées dans les années 1980, on ne pouvait pas identifier le SA durant l’enfance ou la jeunesse, il n’existait pas encore officiellement. C’est pourquoi tous les aspies nés dans les générations antérieures à cette époque ont dû se conformer aux images qui leur étaient proposées, en s’adaptant à toute force, donc en souffrant sans jamais rien laisser filtrer et en ravalant leur sentiment de décalage qui de toutes façons ne trouvait pas d’explications satisfaisantes. Parmi ceux-là, une poignée seulement sera tombée sur un témoignage, un reportage et aura obtenu aujourd’hui un diagnostic. Cela n’enlève rien au fait que tous les autres, non identifiés, vivent encore parmi nous, travaillent parmi nous tels de doux envahisseurs.

D’autre part, les autistes Asperger peuvent être attirés par tous les domaines, même si parmi les univers de prédilection, on retrouve souvent les sciences ou l’informatique. J’ai adoré le *coming out* autistique en septembre 2016 d’un Québécois nommé Louis T de son nom de scène, car cet homme public travaille précisément dans un secteur qui est systématiquement perçu comme incompatible avec l’autisme : l’humour. Oui les aspies ont de l’humour, pourquoi n’en auraient-ils pas ? Il est abominablement présomptueux d’avoir l’audace de dire d’une catégorie de personnes qu’elle ne peut avoir de l’humour au prétexte qu’elle voit le monde différemment.

Dans le documentaire *Au cœur du cerveau autiste*¹, on suit un homme Asperger, Matthias, qui est devenu masseur-kinésithérapeute. Quoi de plus étrange à première vue pour un autiste qui, comme il le souligne lui-même, détestait le contact physique. Pourtant il n'y a rien qui dicte leur conduite aux aspies, pas plus qu'aux autres. Il y a des aspies plombiers, enseignants, comédiens, cuisiniers, médecins, chômeurs, fonctionnaires, chercheurs, maraîchers, militaires, psychologues, ingénieurs, livreurs, et même écrivains.

La réalité des personnes touchées par le syndrome d'Asperger se trouve à l'opposé des caricatures. Tantôt perçues comme débiles, tantôt présentées comme génies, on pourrait croire qu'il y a une volonté derrière cet empêchement farouche à admettre un juste milieu. Les capacités cognitives des aspies sont tout autant sujettes à fantasmies. Cela revient continuellement : les gens assimilent d'office syndrome d'Asperger et douance. Ce qui est parfaitement inexact, tous les aspies n'étant pas surdoués, et tous les surdoués n'étant pas aspies².

Si certains Asperger sont, sur le continuum tel que je le vois, dans la zone mixte entre SA et douance, cumulant effectivement les deux particularités, une majorité d'aspies a un QI total tout à fait dans la norme (au sens statistique, c'est-à-dire compris entre 70 et 130). Ceux qui sont un peu plus à gauche de la frise n'ont pas le profil cognitif de surdoués, et les personnes un peu plus à droite sont surdouées, sans être autistes Asperger.

1. Réalisé pour l'émission suisse « 36,9 » diffusée sur la RTS et qui s'est vu décerner le prix Médias de la Fondation Eben-Hézer.

À retrouver sur <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2016/10/10/video-au-coeur-du-cerveau-autiste/>

2. Laurent Mottron sur ce point : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2017/01/20/video-on-demystifie-le-syndrome-dasperger-tva-ca-janvier-2017/>

Un aspie se servira dans tous les cas de figure de son intelligence, depuis son plus jeune âge, pour compenser ses difficultés. Il apprendra à force de répétitions à coller du mieux possible aux attentes d'autrui, dans chaque situation qu'il rencontrera (cela ne veut pas dire qu'il y parviendra ou que ce sera facile). C'est en vivant qu'il fera ce chemin vers les us et coutumes des autres, comme lorsque l'on est en terre inconnue et que l'on s'appuie sur nos observations pour déchiffrer les habitudes des autochtones. Le personnage de fiction Sheldon Cooper¹ fait ça très bien, même si le ressort comique de la série veut qu'il ne laisse pas le choix à son invité de refuser la boisson chaude de rigueur qu'il faut servir quand il s'agit d'être réconforté !

Il est indéniable que de bonnes capacités intellectuelles vont aider la personne Asperger à évoluer et à trouver des stratégies d'adaptation, de compensation et/ou de contournement. De même qu'un aspie qui plafonne à 90 de QI sera moins autonome dans la vie, car il aura plus de mal à acquérir une certaine docilité prescrite pour les actes de la vie courante comme poursuivre des études ou vivre seul.

Puisque nous sommes dans les interrogations liées au QI, l'une des questions qui revient aussi régulièrement qu'un métronome a trait aux indicateurs permettant de repérer un Asperger sur une échelle de Wechsler. Il n'y en a pas vraiment en fait, si ce n'est une compréhension verbale (très) supérieure à la sphère visuospatiale, mais c'est un point qui peut aussi bien se rencontrer sur des profils non aspies. Une même distribution des scores correspondra à des individus remarquablement différents dans leur façon d'être et de ressentir. Il ne faut pas perdre de vue que si un test psychométrique suffisait à poser un diagnostic de SA, on ne mobiliserait pas une équipe entière pour se pencher avec attention durant des jours sur chaque cas !

1. De la série *The Big Bang Theory*.

Asperger et fière de l'être

Parmi les préjugés les plus tenaces sur les aspies, on trouve pêle-mêle ceux consistant à croire que tous sont dépourvus d'imaginaire, ont l'oreille absolue, sont incapables d'aimer, n'ont pas accès à la symbolique, ne ressentent rien, sont des calculateurs prodiges, ne veulent pas communiquer, n'ont aucune vie intérieure, comptent les cure-dents (merci *Rain Man...*), ne s'intéressent pas au monde autour d'eux (liste non exhaustive).

Le diagnostic d'Asperger sur un enfant déjà identifié THPI...

Tout collait si bien dans la perspective qu'Elijah soit lui aussi aspie, que j'ai même pensé que c'était moi qui n'étais pas suffisamment objective. Je repensais à ce proverbe africain que j'aime beaucoup et qui a le mérite d'être très imagé : « Quand on a un marteau dans la tête, on voit tous les problèmes sous la forme d'un clou. » Je redoutais de tomber dans le piège du « Je vois des aspies partout ».

Motivée pour remonter cette piste pouvant nous mener vers un changement de paradigme et une meilleure compréhension de notre fils, je lui fis passer quelques tests que j'avais moi-même effectués lors de mon diagnostic. Il a obtenu par exemple un score de 47 à l'AQ test¹ de Simon Baron-Cohen quand mon score était de 46 sur mon compte-rendu. Je lui ai également fait passer le RAADS-14 Screen Test² de Susanne Bejerot, obtenant 42 (sur 42). De mon côté, j'avais obtenu 41 à ce même test le jour de mon bilan. Quant au cauchemardesque RMET, également de Simon Baron-Cohen, auquel je faisais référence précédemment et avec lequel je m'étais débattue lors des évaluations, Elijah eut encore bien plus de mal,

1. À retrouver sur <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2015/11/09/avez-vous-des-traits-autistiques-faites-le-test-psychomedia-novembre-2015/>

2. À retrouver sur <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2013/12/15/>

avec un résultat de 1 (sur 36), sachant qu'avec toutes mes difficultés, j'avais poussivement obtenu un score de 14.

Il existe d'autres petites choses comme l'ASAS¹ (l'échelle australienne du syndrome d'Asperger, de Garnett et d'Attwood, destinée aux enfants en âge d'être à l'école primaire) ou l'Aspie quiz² de Leif Ekblad, qui, lui, est plutôt pour les adolescents et les adultes. Attention, tous les curieux se pensant aspie se ruent sur ce sempiternel questionnaire, mais contrairement à tous les autres listés ici, il n'a pas de valeur pronostique. Il n'a pas été élaboré par un psychologue (mais par un ingénieur logiciel suédois) et n'est pas utilisé dans les unités spécialisées. Je conseille toujours aux gens qui m'écrivent de bien garder en tête qu'il n'est pas un diagnostic, car beaucoup font curieusement cet amalgame. Ce quiz viral indique au mieux une trajectoire, que l'on peut décider d'explorer si le résultat se situe dans la tranche possible de SA, mais il ne rend aucun verdict. À titre indicatif, j'avais obtenu en 2009 un score de 182 sur 200, et Elijah avait un score de 175, malgré des questions ciblées adultes qu'il avait éludées.

Ces résultats eurent l'effet d'une détonation. Son positionnement sur le continuum me semblait certes éclatant, mais je ne m'attendais pas à des scores aussi hauts sur cet éventail. Son avis était requis à cet âge (il avait 10 ans et était en 5^e) : voulait-il s'engager dans un bilan, qui peut-être serait aussi long que le mien, ou n'en avait-il pas l'envie ou le besoin ? Il convint que le syndrome d'Asperger semblait lui aller comme un gant, et voulut savoir à quoi s'en tenir.

Il fallait maintenant tout recommencer : les démarches, l'attente, les journées de tests. Elijah serait reçu dans une unité spécialisée pour enfants et ados dépendant du CRA de notre région qui m'enjoignait, pour déposer un dossier, de justifier d'un premier avis clinique

1. À retrouver sur <http://autismes-et-potentiels.ch/asas/>

2. À retrouver sur <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/pourquoi-ce-blog/>

argumenté. Ce serait donc celui du médecin qui le suivait pour le pityriasis lichenoïdes, dont il souffrait depuis la fin du CM2, qui viendrait appuyer cette action. Je renvoyai par La Poste un pavé comprenant, comme demandé, les copies de tous les bilans (psychologiques, psychomoteurs, orthoptiques), les tests réalisés, certaines pages du carnet de santé, l'historique depuis la naissance, les questionnaires adressés par le pôle diagnostic. Quelque trois semaines plus tard, nous recevions en retour une lettre accusant réception des documents, et nous informant que l'attente serait importante et qu'on nous donnerait, ultérieurement, une idée du temps qu'il nous faudrait patienter. Haut les cœurs !

Certaines différences entre Elijah et moi, enfant, étaient très appuyées.

- J'étais singulièrement molle, sans aucune tonicité étant bébé puis petite enfant ; vraiment amorphe : là où l'on me posait, je restais. Ma mère m'a souvent rapporté que je n'explorais rien de mon environnement. Elijah était au contraire très bougillon : maladroit, mais dans un état d'excitation et d'hyperactivité continues, qui ne faiblissaient jamais.
- Je me refusais à parler aux enfants. Lui les abreuvait de paroles, mais toujours en lien avec ses centres d'intérêt très exclusifs et quel que soit le contexte. Ce n'était pas l'échange qui l'intéressait, seulement le fait d'en parler à tout prix aux autres, sans prêter attention à leurs manifestations d'ennui ou d'impatience.
- J'étais vraiment très distante et froide, demeurant parfaitement impassible de l'extérieur, même si à l'intérieur c'était l'effervescence. Elijah est, lui, bien plus imprévisible, pouvant réagir très intensément à un événement ou s'effondrer en vivant ce qui lui semble être une injustice.
- Il a exprimé beaucoup moins de particularités alimentaires durables que moi qui étais vraiment très extrême sur ce plan-là (si l'on met

de côté le fait de ne surtout jamais mélanger les sortes ou les couleurs des aliments dans son assiette).

- J'étais bien moins maladroite et plus souple dans mon corps aux mêmes âges qu'Elijah, dotée d'un meilleur équilibre.

Est-ce parce que de mon côté le syndrome est conjugué au féminin ? On le dit dans ces cas-là plus discret... Je me suis pourtant toujours bien mieux identifiée aux témoignages des figures de proue masculines qu'aux quelques présentations censées être allusives aux femmes Asperger.

Toujours est-il que j'ai constaté avec tristesse qu'il souffrait beaucoup du décalage avec les autres, le percevant avec lucidité. En proie aux affres de la communication, il n'avait pas peur des autres mais n'arrivait simplement pas à s'exprimer face aux jeunes qu'il ne connaissait pas. C'était difficile à vivre, il se sentait très seul et mal-aimé. Le développement des habiletés sociales prend du temps, et se fait souvent dans la douleur quand il n'y a pas d'aide pour trouver ensemble des palliatifs aux imperméabilités d'une situation. Il me fallait réussir à faire entendre à mon fils que, comme dans le conte d'Andersen qu'il adorait autrefois, *Le Vilain Petit Canard*, il deviendrait contre toute attente un magnifique cygne. J'emploie contre toute attente, car lui se trouvait nul, raté, à côté de la plaque chaque jour. Son estime de soi frisait le zéro, et il avait bien du mal à intégrer le fait qu'il apprendrait, qu'il évoluerait beaucoup et s'en sortirait ! La profondeur de sa détresse au collègue l'empêchait d'y croire.

Les mois ont passé et un jour, une missive du pôle diagnostic attendait tranquillement dans la boîte. J'exultais à l'idée d'avoir enfin une date attribuée pour le bilan d'Elijah, que l'on avance enfin, qu'il puisse être conseillé au mieux en ayant des certitudes, et non plus en se fondant sur des supputations. Mais mon excitation fut aussitôt calmée : le courrier, loin de nous donner une date, présentait des

excuses. Le pédopsychiatre responsable de l'unité était parti et, sans remplaçant, tous les bilans étaient suspendus et reportés *sine die*. Le coup porté fut rude, à plus forte raison que nous vivions près d'un centre pour enfants auquel on ne pouvait faire appel du fait de la sectorisation.

Pas d'atermoiement, je décidai de recontacter Bruno Gepner¹, spécialiste de l'autisme à tous les âges de la vie, vers qui je m'étais déjà tournée quelques mois auparavant. Mais celui-ci, travaillant seul en libéral, était débordé et ne pouvait répondre à toutes les demandes. J'insistai et obtins une date, fixée au printemps 2016.

Elijah avait 12 ans depuis peu, scolarisé au CNED en classe de 3^e, lorsque le diagnostic de syndrome d'Asperger fut confirmé. Le psychiatre le qualifia de « très beau spécimen », ce qui eut un effet revigorant immédiat sur mon asperkid ! D'un coup, il se voyait comme quelqu'un d'exceptionnel dans un sens heureux et rare. Loin de vivre cette confirmation comme un coup de massue, elle l'avait soulagé.

Pendant qu'il recevait le loustic, le Pr Gepner m'avait demandé de remplir une grille d'évaluation nommée l'ASSQ². Comme il me le dit en récupérant la feuille, on aurait pu croire que ce questionnaire avait été taillé sur mesure pour Elijah tant il lui correspondait. De mon côté, j'étais rassurée de ne pas m'être trompée, ayant quelque part la crainte de m'être laissé aveugler par mon intérêt porté au SA, en dépit d'éléments tangibles et significatifs dans sa façon d'être et qui ressortaient des tests et des bilans réalisés.

-
1. Auteur de *Autismes : ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur* paru en 2014 aux Éditions Odile Jacob.
 2. *Screening questionnaire for Asperger Syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders.*

Asperger et fière de l'être

La boucle était bouclée. J'avais été amenée à me savoir THPI suite à l'identification de mon fils surdoué, et il venait d'être à son tour diagnostiqué aspique suite à ma propre prise de conscience autour du syndrome d'Asperger. C'était l'aboutissement de près de deux ans d'attente. L'objectif à présent était de l'équiper pour survivre dans ce monde et y trouver ses marques sans perdre, comme je l'avais fait, des décennies à patauger, à me prendre des râtaux, à déprimer et à m'enliser.

Expertise autistique et neurodiversité

Laurent Mottron affirme que les autistes sont naturellement des experts, parlant de « normocentrisme¹ » pour définir l'idée préconçue qui tend à qualifier arbitrairement l'univers des non-autistes comme normal, contrairement aux actes et aux pensées d'une personne autiste qui seront par principe taxés d'anormaux. Cette population qui se dit normale est en réalité tout aussi déficiente selon le point d'observation où l'on se place. Souvent une confusion est faite dans les esprits : on met sur le même plan les dons exceptionnels, qui ne concernent que 5 à 10 % de la population autiste selon le Franco-Canadien, et l'expertise autistique, qui, elle, va toucher tous les autistes dès lors qu'ils passent du temps à investiguer un thème. Il ajoute que « les capacités spéciales sont l'autre versant des intérêts spécifiques, sorte de revers de la médaille ».

En France, le syndrome d'Asperger est encore regardé par le petit bout de la lorgnette. Envisagé presque exclusivement comme un frein, une entrave et une incapacité, alors qu'il est bien d'autres choses. Il peut être une véritable chance à condition de valoriser ses qualités et d'insister sur la notion, trop peu connue chez nous, de neurodiversité (terme inventé par l'Australienne Judy Singer, psychologue et autiste). Ce courant de pensée, qui a vu le jour dans

1. « Changing perceptions: the power of autism », publié en 2011 dans la revue *Nature*.

les années 1990, est symbolisé par un pictogramme d'infini aux couleurs de l'arc-en-ciel. Il prône l'ouverture d'esprit et la considération d'égal à égal, arguant que les deux mondes (autiste et non autiste) ont tout intérêt à s'accepter dans leurs différences pour s'enrichir mutuellement. L'autisme n'est pas une déficience, comme l'argumente la chercheuse canadienne Michelle Dawson¹, mais il est une variation. Au-delà des divisions sémantiques, il s'agit de changer le regard de la société et d'améliorer, par effet domino, la place faite aux personnes sur le spectre.

On parle énormément des singularités perceptives autistiques dans un sens négatif et pesant, mais être autiste a des avantages de taille et les Aspergers ont bien des talents à proposer. Nous sommes par exemple hyperperceptifs. Laurent Mottron parle, lui, d'hyperdiscrimination perceptive visuelle et auditive². Cela signifie que nous repérons d'emblée les détails et les répétitions, que ce soit dans un texte, sur une image, dans une pièce, un discours, une mélodie ou un pattern. Le traitement d'informations massives est meilleur chez les autistes. C'est tout de même un atout considérable au quotidien à inclure dans la sphère professionnelle si l'on sait l'utiliser à bon escient.

Peter Vermeulen, docteur en psychologie de nationalité belge a écrit :

« Chez les personnes avec autisme, le traitement des informations sociales n'est pas assez rapide par rapport au flux des interactions humaines. Il ne s'agit donc pas d'un déficit en théorie de l'esprit. Au contraire, vu les efforts que les personnes avec autisme fournissent pour "comprendre" le

1. Qui est autiste et docteur honoris causa à l'université de Montréal, travaillant aux côtés de Laurent Mottron.

2. Dans *L'autisme : une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle* paru en 2004 aux Éditions Mardaga.

monde intérieur d'autrui, on pourrait même dire qu'elles sont les seules à posséder une théorie de l'esprit. [...] Les personnes avec autisme, principalement les plus intelligentes, ne souffrent pas tellement d'un déficit en théorie de l'esprit, mais bien d'une "intuition de l'esprit"¹. »

Cette sacro-sainte théorie de l'esprit, qui désigne la capacité à inférer tous types d'états mentaux à autrui sous forme d'intentions, de croyances, fait office d'argutie à ceux qui entendent asseoir leur supériorité sur les autistes. Un jour que j'avais publié un billet égrenant les raisons très précises pour lesquelles je n'avais pas été sous le charme d'un livre, une visiteuse du blog se permit de ramener cette critique étayée à une conséquence de mon supposé manque de TOM (*theory of mind*).

La société passe à côté de richesses inestimables. Il faut regarder les qualités amenées par le syndrome d'Asperger et comme le proclame la chercheuse française Laurie-Anne Sapey-Triomphe², s'attacher à valoriser les compétences des aspies. Elles sont nombreuses et touchent tous les domaines. Elles sont aussi parfois extravagantes, et ne servent à rien en terme d'employabilité. C'est l'ennui avec les intérêts spécifiques, souvent les autistes jettent leur dévolu sur un sujet assez peu productif qui n'intéressera qu'eux. Outre les thèmes dont j'ai parlé antérieurement, j'ai par exemple au fil de ma vie nourri une passion démesurée pour les *psittacidae* et les *trochilidae* (c'est-à-dire les perroquets et les colibris) et le *cubing* (la résolution de cubes, type Rubik's, de toutes formes et de toutes complexités), ce qui lors d'un entretien d'embauche ne captivera certainement pas un employeur. Briller en société ou avoir un plan de carrière sur la base

1. Dans *Autisme et émotions* paru en 2009 chez De Boeck.

2. Finaliste du concours national Ma thèse en 180 secondes, avec sa thèse *Inférence et apprentissage perceptifs dans l'autisme : une approche neurophysiologique et*

de ce type de spécialisations est illusoire. Mais je sais aussi combien certains, bien que très diplômés et compétents, vivent mal leur TSA car ils ne peuvent surmonter leurs difficultés sociales et sensorielles pour occuper une place qui leur reviendrait de droit.

Les Aspergers sont pour la plupart d'une grande honnêteté. Je suis moi-même très sensible au respect des lois, des règlements, des codes. Mais ils disposent aussi d'une façon originale sinon unique de penser qui, couplée à un intérêt spécifique porteur, peut donner lieu à des créations révolutionnaires comme dans l'exemple de la mythique Silicon Valley. Je ne suis d'ailleurs pas d'accord avec cette idée reçue qui tend à dire que les aspies manifestent une grande résistance à la nouveauté. Je crois au contraire qu'ils veulent se lancer dans des projets novateurs et aller de l'avant à condition qu'ils le puissent sans que leurs besoins ne soient négligés. Dans un environnement propice, il me semble qu'ils font montre d'une extraordinaire volonté d'innover, de créer, d'inventer de nouvelles manières d'être dans un monde qui leur semble étrange. Leur immense capacité de concentration sur ce qui les obsède les porte et leur assure une bien meilleure efficacité de travail.

L'absence de hiérarchisation des gens est également une qualité que l'on retrouve chez de nombreux autistes. Je suis profondément athée, attachée à la laïcité et féministe. Mais j'ai aussi grandi dans des pays très divers, avec des gens qui arboraient tous les styles vestimentaires possibles, toutes les couleurs de peau et religions, sans que ça ne (me) pose souci. Est-ce un héritage de cette enfance, ou une composante du SA ? Je n'ai absolument aucun *a priori* sur les gens qui m'abordent, quels que soient leur look, leurs vêtements, leur métier, je serai égale face à eux. Ce qui fera infléchir mon humeur sera la manière dont ils s'adressent à moi. Si je ne sens pas un respect mutuel dans ce qu'ils me renvoient, l'échange s'arrêtera sans délai.

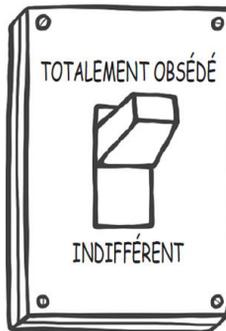
L'expertise autistique se déploie copieusement sur Internet *via* des blogs tenus par des aspies, *via* également des encyclopédies participatives comme Wikipédia. Certains vont plus loin en étant repérés par des maisons d'éditions, en devenant chroniqueur, comme Josef Schovanec sur Europe 1, en donnant des conférences pour informer et pourfendre les idées fausses.

Lors de ma première conférence, donnée à Genève pour Mensa Suisse en septembre 2016, certains m'ont confessé avoir été époustouflés de me voir sur l'estrade pour mon intervention comme pour les questions du public. Ils m'imaginaient certainement en agoraphobe paniquée de parler devant une salle comble. Ils avaient perdu de vue un paramètre dans leur équation : je domine mon sujet, je vis avec, trois cent soixante-cinq jours par an, depuis 2008. Je suis un réceptacle, je réponds chaque semaine à des centaines de messages de lecteurs, et connais sur le bout des doigts leurs interrogations, leurs craintes. J'ai donné des interviews en pagaille depuis ces années-là. Il n'y a pour ainsi dire rien qui puisse me surprendre dans les thèmes du SA et de la douance qui sont devenus des intérêts spécifiques.

De la norme

Ce qui amuse et divertit les autres me laisse souvent de marbre. Les fêtes, les blagues graveleuses, les histoires vues comme croustillantes, les batailles d'ego m'indiffèrent. Tout ça est une énigme à mes yeux, mais je m'en accommode. Je sais depuis longtemps que ce qui est normal pour beaucoup, est souvent anormal pour moi. Mais qu'est-ce que la norme, sinon une simple marque arbitrairement disposée et s'appuyant sur une répartition statistique ? Pour autant, on peut ne pas être dans la norme, dans cette majorité numérique artificiellement constituée, et vivre heureux, pour ne pas dire en ayant une vision plus juste et plus saine que celle imposée par la masse qui se laisse docilement porter par le mouvement.

VOILÀ COMMENT FONCTIONNE MON CERVEAU :



Le syndrome d'Asperger présente des facettes différentes selon notre âge et les étapes de nos vies. Certaines manifestations se font évanescences, comme le *flapping*, qui est une stéréotypie consistant

secouer les mains de manière répétitive, façon battements d'ailes de papillon ou d'oiseau. Cela peut sembler trognon et amuser l'entourage chez un tout-petit, mais le geste va vite être suspect ou ridicule sur un adulte. C'est une gestuelle typiquement autistique, qui peut apparaître lors de grandes émotions, positives ou négatives. J'en fais encore parfois alors que j'ai 37 ans.

Pour rester dans le domaine de l'anxiété, j'ai toujours eu du mal avec les grands bruits tonitruants qui me font sursauter, et les arrivées de gens dans mon dos quand je suis absorbée par quelque chose. Cela me met dans une colère très vive. J'ai besoin de savoir en permanence ce qu'il se passe autour de moi, et à ce titre, je ne porte absolument jamais d'écouteurs. Moi, l'autiste, j'avoue d'ailleurs être perplexe devant ce penchant actuel des gens pour se couper ainsi du monde, dans le train, dans la rue. Je ne le comprends pas, cela me dépasse. C'est pourquoi si je pense être seule dans une pièce, travaillant ou lisant, je n'accepte pas que l'on y entre sans que je ne m'en rende compte.

Dans le chapitre « La douance en grandissant » de mon premier livre, je parlais déjà du *flow* qui est un état mental d'hyperconcentration mis en évidence par le psychologue hongrois Mihály Csíkszentmihályi. Cette immersion absolue dans un sujet qui passionne dure des heures, jusqu'à une déconnexion totale de la réalité, faisant oublier l'envie de manger ou de dormir. C'est quelque chose que connaissent beaucoup d'aspies et de surdoués. Il m'arrive très souvent de rester une journée entière à faire des recherches sur un sujet bien précis, en ouvrant une cinquantaine d'onglets sur mon navigateur, emportée par mes lectures et mes découvertes sans voir le temps qui file. Dans ces moments-là, plus rien autour de moi n'existe.

Un jour d'août 2016, suite à la sortie du livre *Les Tribulations d'un Petit Zèbre*, le pédopsychiatre Olivier Revol me demanda, en référence à une scène qui y était décrite, comment j'avais fait pour

comprendre que les choses s'étaient mal passées pour Elijah en le voyant sortir du collège arborant une mine déconfite (alors que ma lecture des expressions faciales est laborieuse). Je lui ai répondu que je connaissais tellement bien cette expression d'affliction sur le visage de mon fils, affichée si souvent l'année précédente, qu'elle n'avait plus aucun secret pour moi. Ce n'est pas la lecture de son visage qui m'a fait deviner le problème, mais l'association que je connaissais par cœur entre ce visage-là et le fait que ça n'aille pas.

Je suis instinctivement douée pour l'identification de schémas. J'aime la logique, je la recherche en permanence sans même m'en apercevoir (j'ai d'ailleurs grand mal à échanger avec quelqu'un à qui elle fait défaut). C'est, avec la cohérence, ce qui donne du sens aux événements et me permet de les anticiper. L'enchaînement de balises que j'ai automatiquement noté dans mon calepin mental (et qui échappera à la plupart des gens) va m'aider dans le sens où je vais spontanément rechercher une image identique à laquelle me référer. C'est lorsque je ne trouve pas d'antécédent, lorsque la situation est inédite, que j'éprouve les plus grandes difficultés à réagir d'une manière adéquate. C'est pourquoi lorsqu'un événement emprunte un chemin, je vais être portée à considérer que c'est LE chemin qu'il prendra toujours, et si la fois suivante ce n'est pas le cas, ce sera contrariant et confus pour moi. Pour Elijah aussi ça l'est. Nous sommes plutôt réfractaires aux changements tous les deux.

Alors qu'il était en fin de 5^e, son enseignante d'allemand a un jour interverti l'horaire du cours qui devait avoir lieu l'après-midi même. Elle a fait cette modification intempestive durant la matinée sans en avertir les parents, informant seulement les délégués des élèves. Elijah a passé l'heure tout à fait seul au CDI¹, sans remarquer que les autres étaient partis faire de l'allemand, en étant noté absent par sa

1. Centre de documentation et d'information.

professeure. Ayant souhaité me rencontrer, elle me raconta la scène quelques jours plus tard, ne comprenant pas qu'Elijah ait été perdu alors que tous les autres élèves de la classe avaient parfaitement intégré la permutation. Le diagnostic n'était pas encore posé à cette date, et il était hors de question pour moi de parler de syndrome d'Asperger sans certitude. J'étais par conséquent restée évasive sur l'attachement de mon fils aux routines, lui présentant plus volontiers le souci comme un besoin pour lui d'évoluer dans un cadre fixe et délimité, ainsi que d'être prévenu bien en amont d'éventuels chambardements (pas très compatible avec le côté aléatoire du quotidien d'un établissement, j'en conviens). Elle ne pouvait pas deviner son inclination pour l'immuabilité, mais elle aurait pu se douter qu'un élève qui va mal car il souffre d'un rejet complet de la part des autres n'avait pas le moindre contact avec ses camarades. Et donc qu'aucune information ne lui parviendrait par ce biais. Pour elle, il était dans la lune et fautif...

J'ai souvent entendu ce genre de remarques à propos de mon garçon. En effet, il peut sembler très absent quand il pense à ce qu'il aime (et il pense en permanence) ! Mais son attention est entière lorsqu'un sujet le captive, même s'il ne semble pas regarder la personne qui s'exprime. S'il présente à la fois un très haut QI et un syndrome d'Asperger (qui, je le répète, sont pour moi sur le même continuum, et non sur deux plans parallèles), il n'a en revanche aucun trouble associé, ni trouble Dys, ni TDA/H¹.

La coordination motrice n'est pas son fort. Il a toujours eu de grandes maladroresses pour enfiler une paire de chaussettes ou se laver les cheveux. Tout en ayant sauté trois classes, il peut rester une journée entière avec un slip ou un T-shirt portés à l'envers, sans que ça ne le perturbe. Cependant cette maladresse est constitutive du SA. Publié en 1944 dans la revue allemande *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, le travail d'Hans Asperger portait sur des enfants dotés « d'une faible capacité à se créer des amis, d'une conversation unidirectionnelle, d'une intense préoccupation pour un sujet particulier, et de mouvements maladroits ». Il se murmure qu'il fut lui-même un enfant correspondant à ce tableau clinique.

La notion de normalité est ondoyante. Prendre un café vous semblera normal, banal ; pourtant dans mon monde, ça ne l'est pas. De mon point de vue, cela ne sert à rien, ça n'est qu'une pure perte de temps et j'ai toujours beaucoup de mal à comprendre comment les gens peuvent prendre plaisir à perdre ainsi du temps pour boire un fond de tasse au goût amer. Manger et boire sont vitaux, mais traîner à table pour boire un café n'arrive pas à trouver une justification dans ma tête. J'ai jubilé le jour où j'ai regardé pour la première fois *Will Hunting*¹, dans lequel deux personnages conviennent d'un rendez-vous. La jeune femme, Skylar, propose au jeune prodige des maths, Will, de sortir prendre un café, à quoi il répond « ou manger un bouquet de caramels », en soulignant que c'est aussi arbitraire que de boire du café.

L'évidence même ! C'est penser ainsi qui est normal selon moi, comme il est normal que je me lève tous les jours à cinq heures, non parce que c'est *trendy*, mais parce que c'est inscrit dans ma routine depuis des années. Cela m'assure chaque jour de satisfaire ce précieux moment de calme et de solitude la plus complète dans la

1. Film sorti en 1997.

maison. Il peut en effet s'avérer compliqué ou tout du moins incertain d'y parvenir autrement lorsque l'on a une famille sous son toit. La constance de ce moment n'appartenant qu'à moi est au moins aussi importante que le retranchement qu'il m'apporte. J'adore ce temps suspendu, quand tout est endormi et que l'on entend loin. Cela me rappelle les paysages campagnards enneigés : le son est amorti et règne alors une ambiance magnifiquement silencieuse. Les fois où quelqu'un de la maison trouble par malheur ces instants reclus, en se levant avant l'heure, provoquent une frustration que j'ai bien du mal à apaiser. Car pour aller bien, il me faut impérativement ma dose d'isolement quotidien, même vis-à-vis de mes proches.

Je n'aurais jamais pu endurer la présence d'une grande famille, la cohabitation n'aurait pas été viable. Nous vivons à trois dans une grande maison et, sans exagération aucune, ce volume m'est indispensable. Je pense que je vivrais dramatiquement la promiscuité d'un appartement par exemple. D'ailleurs, nous ne partons jamais en vacances, c'est inconcevable dans ma logique. Très casanière, je ne suis jamais aussi bien que chez moi, dans mon antre.

Les mouvements autour de moi m'angoissent et m'irritent, ils me semblent souvent désorganisés. Cette hypervigilance est usante, et vient un moment, quand je suis en présence d'autres personnes, où je n'arrive plus à contenir ma fatigue. Cette dernière ne disparaît que lorsque je suis enfin seule, libre de respirer de nouveau.

Avoir un enfant redéfinit les contours de l'exil : il faut accepter que cette petite personne bouge librement, qu'elle puisse toucher à nos affaires, qu'elle dérange ce qui est soigneusement mis en place. Ce n'est pas évident d'y parvenir quand s'ajoutent le bruit, les sollicitations permanentes. On peut vite arriver à saturation sensorielle, cognitive, sensitive lorsque l'on ne s'entend plus penser, tant ce qui est autour vient brouiller les ondes.

Pour récupérer de cette fatigue, il faut pouvoir dormir paisiblement et longuement, ce qui n'est pas aisé quand la plus petite source lumineuse vous gêne, ou quand le plus léger bruit rebondit dans votre tête (je ne vous parle même pas du tic-tac d'une horloge). J'ai une oreille extrêmement aiguës qui perçoit d'infimes sons et variations de fréquences. Ils peuvent dès lors m'empêcher de fermer l'œil la nuit, ou de travailler la journée. Je ne pourrai lâcher prise qu'après avoir pu les stopper. J'ai par exemple un ordinateur portable qui émet quand il chauffe de très légers sons, pour moi si stridents qu'ils me rendent folle. J'ai fini par délaisser cet ordinateur au profit d'un MacBook Pro qui, lui, est admirablement silencieux en toutes circonstances. Il m'est arrivé de rendre copie blanche à un partiel parce que dans l'amphithéâtre un son de goutte à goutte se faisait à peine entendre. L'énergie alors mobilisée pour m'astreindre à oublier cet élément perturbateur était trop importante pour que j'entre dans mon sujet.

Lors d'une visite à la Cité des sciences et de l'industrie de Paris pour l'anniversaire d'Elijah en 2016, j'ai eu le bonheur de pénétrer dans une chambre anéchoïque et je dois dire que ce fut un moment magique.

C'est aussi ça le syndrome d'Asperger : être hors de la norme, sur presque tout. Je suis Madame Exception ; ce qui est valable pour les autres ne s'applique jamais à moi, et *vice versa*. Je fais des réactions rarissimes aux médicaments, je rencontre des allergies qui pourraient faire rire (au cactus et à l'ananas). Je mène une vie que d'aucuns qualifieraient de monacale ou d'enfantine : je me lève tôt, je ne prends jamais rien de plus fort que du Doliprane, je déguerpis au moindre bruit et les manifestations de liesse collective me laissent pantoise. J'aime les documentaires, les livres, j'écoute uniquement la radio qui débat. Un jour, quelqu'un m'a dit : « Mais tu ne bois pas

Asperger et fière de l'être

d'alcool, tu ne fumes pas, qu'est-ce que tu fais de ta vie alors ? »
J'ai trouvé la question saugrenue, comme si la vie ne pouvait être intéressante sans ça.

Chez d'autres, le syndrome d'Asperger se manifestera différemment.

Un témoignage de l'intérieur, conjugué au féminin

Depuis quelques années, on associe de plus en plus le syndrome d'Asperger à la locution imprécise de « difficultés invisibles ». J'ai pour ma part la désagréable sensation que ces mots sont utilisés en guise d'excuse de ne pas comprendre ce qui est plus visible qu'on voudrait le laisser croire. Une façon de se défausser, en affirmant qu'on ne pouvait rien voir... et donc, on n'a rien vu ! Pourtant, c'est plutôt inexact.

L'autisme Asperger peut certes être non détecté durant des années, voire une vie entière, mais pas pour les raisons invoquées par ceux qui aiment à mettre en avant cette idée de différence invisible. Preuve en est la révélation marquante, sinon choquante, des adultes qui comprennent inopinément, à la faveur d'un témoignage ou d'un reportage, qu'ils sont sans doute aspies. On relève une similitude chez toutes ces personnes en dépit de leur grande diversité : elles sont depuis toujours perçues comme atypiques par leurs proches, par les enseignants qui les ont croisées, par les médecins qui les ont approchées. Hors cadre par bien des aspects de leur vie, par des conduites quotidiennes qui intriguent, par une fatigue aussi inexplicable que présumée exagérée, par des contrastes sensoriels : en tout état de cause, ce qui ressort de la plupart de ces cas est qu'ils n'ont en réalité jamais été considérés comme conformes à la norme.

Bien sûr, jamais l'autisme – mot qui fait trembler les familles et divise les soignants – n'a été envisagé pour eux. De l'extérieur, ces adultes passaient au mieux pour des êtres bizarres, ténébreux, solitaires, paresseux ou socialement maladroits ; au pire pour des personnes marginales, sauvages, affabulatrices, nombrilistes, d'une grande froideur ou à la rigidité quasi robotique. Mais un constat d'égarement, par rapport à ce qui est considéré comme normal, était patent ! Sans souffrir de difficultés et de différences qui puissent déceimment être qualifiées d'invisibles, elles n'étaient pour autant pas fiables à cette forme insolite d'autisme, sur la base des connaissances de leur entourage. Et c'est là le vrai problème : ces déviations étaient considérées indépendamment, sans jamais faire l'objet d'un rassemblement symptomatique qui aurait dû amener à l'hypothèse de syndrome d'Asperger.

Je n'irai pas jusqu'à écrire qu'il s'agit d'un abus de langage, car le terme « invisible » prend à l'inverse tout son sens lorsqu'il est accolé à l'idée de handicap, mais il reste selon moi une approximation quand il fait écho aux difficultés ou encore aux différences rencontrées par les autistes Asperger. Celles-ci sont fondamentalement apparentes. Reste à les prendre en compte et à les inclure comme il se doit dans un tableau clinique qui amène à pointer le SA, au regard de ce faisceau de signes saillants.

Souvent de nos jours, les questionnements des adultes naissent de la lecture d'un témoignage, de l'écoute d'une émission, voire du portrait brossé à un parent de son enfant lors d'un entretien de restitution. Dans l'immense majorité des cas, il y a cette dimension de reconnaissance à travers l'autre, cette importance de l'identification *via* le partage de ce qu'il vit et/ou ce qu'il ressent en son for intérieur. Or les récits d'adultes français sont encore bien trop rares. Si l'on ajoute à cela la problématique du genre, on se rend compte que

la poignée d'adultes Asperger francophones médiatisés dans le pays pour leur autobiographie ne sont que des hommes : Daniel Tammet, Josef Schovanec, Antoine Ouellette, Hugo Horiot.

Le premier livre français sur une femme présentant le SA – Anne-claire Damaggio – fut écrit non par l'intéressée mais par sa mère, Nicole Damaggio¹. Quant aux quelques témoignages de femmes qui s'expriment seules, ils ne sont toujours que des traductions d'ouvrages anglophones, comme ceux de Temple Grandin, Donna Williams, Rudy Simone ou encore Liane Holliday Willey. Pour trouver un livre écrit en français par une aspie, il faut aller fureter du côté du Québec avec la blogueuse Marie Josée Cordeau².

On pourrait trouver une explication de cette manifestation dans le *sex-ratio* nettement en défaveur de la gent féminine dans l'ensemble des TSA. Plus on se dirige vers des autistes dotés d'un haut QI, plus les garçons et les hommes sont en nombre³ (et inversement, plus on va vers des autistes présentant une déficience mentale, plus on se rapproche d'un équilibre). Cela conduit du reste certains professionnels à de regrettables raccourcis consistant à scander aux familles que seuls les individus de sexe masculin peuvent présenter le syndrome d'Asperger ! Ce qui est évidemment faux.

Les chiffres touchant au continuum autistique sont fluctuants et évoluent en fonction de la forme retenue. Selon la dernière estimation⁴, on trouve pour l'ensemble des TSA quatre fois et demie plus de garçons que de filles, et pour le syndrome d'Asperger, de sept à

1. *Une épée dans la brume. Syndrome d'Asperger et espoir*, Éditions Anne Carrière, 2011.

2. *Derrière le mur de verre*, paru en 2015 aux Éditions Cornac.

3. *Etat des connaissances. Autisme et autres troubles envahissants du développement de la Haute Autorité de santé*.

4. Étude *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children*

dix garçons pour une fille. Mais dans toutes les études, la proportion d'hommes reste malgré tout bien supérieure à celles des femmes.

Ces raisons m'ont poussée en 2013 à témoigner à visage découvert *via* mon second blog, *Les Tribulations d'une aspergirl*. J'ai tergiversé un bon moment avant de créer ce nouvel espace d'expression, séparé du premier déjà très renommé en ce temps-là. Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer aujourd'hui, confier mes états d'âme n'était absolument pas dans mes habitudes. Je suis quelqu'un de très pudique et à vrai dire, je ne comptais pas faire étal de ce diagnostic. Mais j'avais parlé de mes doutes et du point de départ de mes démarches dans différents billets des *Tribulations d'un Petit Zèbre*, en créant une catégorie « Syndrome d'Asperger et spectre autistique ». Dès le mois de mai 2009, c'est-à-dire bien avant la kyrielle de blogs tenus par des aspies (auto)diagnostiqués, j'ai fait connaître le syndrome d'Asperger aux internautes francophones.

De ce fait, je recevais de plus en plus de questions, de personnes se reconnaissant dans ce que je décrivais, m'implorant : « Racontez-moi », comment j'étais enfant, comment je vis aujourd'hui, comment j'ai reçu le diagnostic, comment j'ai parlé de cela à ma famille. L'idée a donc pris du temps à cheminer car dans la vie je suis très secrète et silencieuse. Puis j'ai pris conscience qu'un nouveau blog aiderait plus efficacement que des réponses éparses.

Aujourd'hui, je continue par le truchement de ce livre, au-delà de la blogosphère. Pour la première fois, une aspergirl s'exprime seule en France, sans coauteur, sans parent, sans traducteur. Et cela commence comme une histoire banale : celle d'une femme qui réalise à presque 30 ans, sur une coïncidence, qu'elle est différente.

Si j'ai un très haut QI, je ne suis pas pour autant quelqu'un d'exceptionnel. Il se trouve que des tas d'autres personnes sur cette Terre en

ont également un, et en ont fait meilleur usage que moi. Si je suis aspique, je n'ai pas non plus choisi de l'être, je suis née ainsi et ça ne me rend pas extraordinaire car là encore, je suis loin d'être la seule dans ce cas. Pourtant, sans être exceptionnelle, je ne suis pas comme tout le monde.

Le syndrome d'Asperger me complique la vie, mais ne m'enclave pas dans un compartiment dont je ne pourrais sortir. Je refuse de jouer les bêtes de foire et d'être exhibée comme une curiosité. Témoigner sert aussi à cela : clamer haut et fort son droit à être à la fois singulière et ordinaire ; combattre la mésinformation pour rectifier le tir. Mon objectif est ici, à la fois, de déconstruire ces stéréotypes et de démystifier l'autisme Asperger, aussi appelé *Wrong Planet syndrome* ou *Geek syndrome*, en donnant une vision simple et réaliste. Je souhaite partager un vécu personnel, de l'intérieur, débarrassé de prouesses sensationnelles destinées à éblouir, avec l'espoir d'occire les croyances obsolètes qui parasitent le SA.

Pour le grand public, il reste massivement incompris, lesté de tant d'idées reçues préjudiciables. À la décharge des néophytes, durant des années les quelques sujets qui lui étaient consacrés dans les médias français ont dogmatiquement relayé cette image caricaturale du personnage de Raymond Babbitt¹ au détriment de celle, pourtant bien plus réelle, de monsieur/madame Tout-le-monde. J'ai par exemple reçu des messages, lorsque j'ai lancé *Les Tribulations d'une aspergirl*, de lecteurs qui me suivaient dans le premier blog, et qui se disaient désolés pour moi. Comme on est désolé d'apprendre que quelqu'un est condamné !

Au sein même du continent autistique, le syndrome d'Asperger est malmené, notamment par les familles touchées par des formes très

1. Emblématique personnage autiste du film *Rain Man*, sorti en 1988, interprété par l'acteur Dustin Hoffman, oscarisé pour ce rôle.

invalidantes d'autisme qui le qualifient avec dédain de « Rolls de l'autisme ». Ce clivage se retrouve parfois dans la bouche même de certains aspies qui se retranchent dans une position de suprématie en se targuant de ne pas être de simples autistes. À côté de ces querelles de clocher, il est des praticiens restés figés dans une représentation simplificatrice du syndrome d'Asperger.

Mais le syndrome d'Asperger pâtit de tout autant de méfiance et d'ignorance lorsqu'il s'accompagne, comme dans mon cas, d'un profil cognitif situé dans la zone de surdouement. La littérature tricolore consacrée au haut potentiel a explosé depuis une quinzaine d'années, s'ouvrant sans ambiguïté aux profils complexes qui cumulent précocité intellectuelle et troubles Dys ou TDA/H (ce dernier faisant l'objet de très nombreuses attentions : ouvrages, réunions à foison).

En revanche, le combo (T)HPI avec syndrome d'Asperger est le parent pauvre de la psychologie hexagonale. Boudée par les spécialistes de la douance, qui sont encore légion à estimer que l'on ne peut pas être Asperger ET présenter un haut ou très haut QI¹, cette forme d'autisme est exceptionnellement évoquée dans leurs bouquins, dans leurs interviews ou leurs conférences. C'est souvent le black-out total, ou quelques timides mots pour les plus intrépides, bien cachés dans un chapitre qui oublie aussitôt de développer quoi que ce soit. Et en *off*, beaucoup de bêtises grossières assénées quand on sonde leurs compétences en la matière.

Ce livre ambitionne d'offrir des réponses aux personnes qui s'interrogent sur le syndrome d'Asperger, avec ou sans (T)HPI.

1. Billet *Peut-on être à la fois surdoué & touché par le syndrome d'Asperger ?* : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2014/12/03/peut-on-etre-a-la-fois-surdoue-touche-par-le-syndrome-dasperger/>

Et l'empathie dans tout ça ?

Les aspies n'ont pas d'empathie !

S'il est une idée reçue qui caracole sur le syndrome d'Asperger, c'est bien celle-ci. Voilà une phrase que l'on entend en boucle : la légendaire absence d'empathie. Celle par qui, dans l'esprit de beaucoup, l'autiste Asperger se fait cœur de pierre. C'est d'ailleurs l'argument principal de la poignée de professionnels qui veulent se convaincre qu'un aspie ne peut pas être surdoué, et qu'un surdoué n'est jamais autiste Asperger. Selon eux, cette empathie, très marquée chez les (T)HPI est tout bonnement incompatible avec le syndrome d'Asperger-. Voyant une bordure étanche avec l'autisme, en lieu et place de confins poreux. On aboutit alors à un schéma fantastiquement binaire : avec empathie on est surdoué, sans empathie on est aspie.

L'affirmation est on ne peut plus fausse. Le problème est que très peu de gens connaissent la véritable définition en psychologie de l'empathie, y compris parmi les professionnels de santé qui devraient se montrer un peu plus prudents quant à cette vision manichéenne. On en parle, mais sans savoir de quoi l'on parle, sans en comprendre tous les ressorts. L'empathie, au singulier, est en réalité scindée en deux sphères qui n'exigent pas les mêmes compétences !

Le psychiatre Serge Hefez avait fait il y a quelques années une magistrale mise au point sur l'antenne de France Inter¹, lors de laquelle il avait développé leur fonctionnement, ignoré du grand public et de *mass media* :

« La première, l'empathie cognitive, consistant à reconnaître les émotions que ressent une autre personne selon les variations du ton de sa voix, selon les expressions de son visage [...]. Les autistes sont incapables de cette empathie, mais les psychopathes, les tueurs en série, eux, savent déchiffrer les émotions d'autrui et même s'en servir, en tirer profit. Ils sont dans un mépris total des autres parce qu'ils pensent être rejetés, ils ruminent un sentiment de rancœur qui les rend insensibles à la douleur d'autrui [...].

L'autre forme d'empathie est une empathie émotionnelle, c'est la capacité à partager les émotions, et c'est cela dont les tueurs en masse sont incapables. Tandis que lorsqu'un autiste perçoit l'émotion d'une autre personne, son ressenti est plein, entier, direct. Il partage les émotions comme les autres enfants et souvent avec beaucoup plus d'intensité. »

Si l'empathie cognitive, celle qui demande d'être capable de voir le monde du point de vue d'autrui, est en effet difficilement accessible aux personnes autistes Asperger, l'empathie émotionnelle est *a contrario* particulièrement présente dans leur vie. Trop présente ! Elle l'est largement plus que chez les non-autistes. Cependant un asprie exprimera souvent cette empathie d'une manière non attendue et estampillée non conforme avec les attentes de la société, ou encore à un moment inapproprié, à retardement. Cela ne signifie aucunement qu'il ne ressent rien.

1. Dans l'émission « Service Public » du 16 octobre 2013 :
<http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2013/11/28/syndrome-dasperger-idees-recues-sur-labsence-dempathie-la-violence/>

Le syndrome d'Asperger complexifie le quotidien de ceux qui le portent, au point qu'il se fasse en certaines occasions fardeau. Les difficultés liées à cette empathie cognitive prennent toute leur dimension dans les situations sociales. Repérer les signaux émis par quelqu'un, savoir les interpréter convenablement et y répondre de manière tout aussi correcte est une tâche ardue pour un aspie. Il ne sait pas comment il faut se comporter. L'intention de répondre peut être présente, le désir d'aider, de se manifester, de tendre la main également, mais la mise en œuvre implique tant de mécanismes non automatiques chez la personne autiste que la réponse apportée peut somme toute apparaître bien décevante.

Il y a dans l'excellente série britannique *Sherlock* un passage¹ qui illustre à merveille ce grand écart dérangeant entre des réactions intérieures foisonnantes, et des manifestations concrètes quasi inexistantes, ou non appropriées. John Watson aimerait que son ami veuille bien être son témoin de mariage, et il introduit sa requête en la formulant implicitement à Sherlock Holmes, par les sibyllins mots « Parlons témoin ». Ce dernier ne le réalise pas de prime abord, restant dans le factuel et proposant le plus sérieusement du monde au futur marié de prendre pour témoin un étrangleur qui, en dépit de ses penchants pour la strangulation, lui semble tout à fait intègre. Lorsque Watson formule la chose plus directement, Holmes comprend et se fige soudainement dans une réaction énigmatique pour toute personne dans la norme. Ou plus exactement, dans une absence de réaction, qualifiée de « flippante » par John ! Pourtant, ce silence alarmant est doublé de chaleureux remerciements et d'émotion débordante, Holmes se disant même « profondément touché ». La scène est narrée par Sherlock lui-même, durant son discours de banquet, avant de conclure par un « évidemment, je n'avais rien dit de

1. Dans l'épisode 2 de la troisième saison.

tout cela à voix haute ». Ces grandes effusions n'ont existé que dans la tête du détective, sans transparaître une seconde sur son visage.

Les travaux de Laurie-Anne Sapey-Triomphe ont montré que les Aspergers ont une perception si fine qu'elle parvient à nuire à leur compréhension de certaines situations. Ils se créeraient ainsi des images internes si détaillées qu'elles seraient plus difficilement généralisables, contrairement aux non autistes qui auraient des représentations simplifiées leur donnant accès à un schéma global, aisément transposable. Cela expliquerait aussi pour elle que les aspies aient bien du mal face à l'imprévu¹.

Il y a quelques années, avant de me savoir autiste, j'ai croisé la maman d'un camarade de maternelle d'Elijah. En fin de grossesse, elle était avec ses deux enfants, et comme j'ai appris à le faire, par convention sociale, j'ai demandé de mon ton habituel comment ça allait. Les yeux rougis, elle me répondit que sa mère venait de mourir. Je n'ai pas su quoi dire de plus que « Ah mince ». Et je suis partie. Je savais sa mère atteinte d'un cancer foudroyant, mais j'ai été prise au dépourvu. Après coup, en repassant la séquence dans ma tête, j'aurais dû prêter attention à son visage et à ceux de ses enfants. Si aujourd'hui elle se reproduisait à l'identique, je ne commettrais plus les mêmes erreurs. Mais c'était fait, et cela m'a poursuivie longtemps car je me doute l'avoir outragée.

Les Markram estiment que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ressentent beaucoup trop les stimuli qui les entourent. Ce qui pourrait aisément passer pour de la réserve et de la froideur serait la conséquence de trop-pleins émotionnels. Ils parlent d'excès

1. Plus de détails dans cette vidéo : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2017/01/23/video-laurie-anne-sapey-triomphe-autisme-les-infinis-details-de-la-perception-fondation-loreal/>

d'empathie, là où quelques psychologues et psychiatres supposaient depuis des décennies un déficit d'empathie. Contrairement aux préjugés qui enrubbent les TSA, les personnes autistes sont emplies d'émotions, qu'elles expriment simplement d'une façon différente des individus standard. Il y a un véritable altruisme autistique, grandement intellectualisé mais bien présent. Beaucoup se régale à forcer le trait de l'autiste sourd à ce qui l'entoure, résolu à faire fi des bonds en avant faits ces dernières années en matière de compréhension de la richesse du monde autistique.

Même face à un enfant autiste peu expansif et non communiquant, il faut bien comprendre qu'il y aura un travail de transformation phénoménal tout au long de l'enfance. Ce qui est vrai chez un autiste Asperger à l'âge de 10 ans ne le sera sûrement plus à 20. Chez les personnes qui n'ont pas été identifiées et accompagnées dans les premières années, cela passera beaucoup par l'habituatation, c'est-à-dire le fait d'être confronté à des situations qui au départ posent problème. Elles peuvent être le fait de stress, de panique, de déficit d'attention, de stéréotypies, et à force de répétition, la personne avec autisme parviendra petit à petit à affronter et à surmonter ces situations, bien qu'il y ait aussi des moments où l'habituatation trouve ses limites.

On m'oppose souvent le fait d'être tournée vers les autres, d'apporter du réconfort *via* mes blogs, comme si être Asperger impliquait d'être extrait du monde, autocentré et égoïste. Cela rejoint la pléiade d'idées reçues qui touchent au SA et me semblent si irrationnelles que j'ai toujours du mal à réfréner un ricanement envers ces critiques à la petite semaine. Au contraire, les aspies raffolent des lieux dans lesquels ils peuvent pleinement jouer les petits professeurs ! Ils ont enfin la possibilité de parler autant qu'ils le souhaitent des sujets qui ne suscitent aucun intérêt autour d'eux dans la vraie vie, et qui,

eux, les fascinent. Encline à faire de même, j'ai perçu l'avantage d'un espace dans lequel les spécialisations les plus fantasmagoriques trouveraient un auditoire.

D'excellents aperçus de cette tendance se trouvent dans les séries ayant un personnage aspie : toujours dans le génial *Sherlock*, qui met en scène un Holmes moderne et aspie, celui-ci détaille sur son blog les deux cent quarante-trois variétés de cendres qu'il différencie. Le physicien Sheldon Cooper anime sa chaîne vidéo *Fun with flags*, consacrée aux drapeaux. Ou encore le jeune Brick Heck dans *The Middle* en crée une dédiée aux polices d'écriture.

S'exprimer sur la Toile réunit trois points cruciaux pour les autistes :

- se tenir physiquement à distance tout en entrant en contact les uns avec les autres (en se payant le luxe de se sentir normaux, débarrassés du poids du jugement sur leurs bizarreries qu'ils n'ont pas à étouffer dans le cas présent) ;
- se consacrer sans limites à leur(s) intérêt(s) restreint(s) (avec la possibilité de trouver, parmi les milliards d'internautes à travers le monde, d'autres experts de ces sujets d'ordinaire brocardés) ;
- prendre le temps nécessaire pour interagir, ne plus être brusqués pour répondre à une sollicitation : être libres de le faire quand ils sont disposés.

Personne ne s'étonnera de trouver à la pelle des fêtards en boîte de nuit ou des scientifiques dans un symposium. Il n'y a donc rien de surprenant à trouver des hordes d'aspies évoluant sur le Web : ils sont dans leur élément, même ceux n'étant pas codeurs ou bidouilleurs.

Conclusion

Si vous me croisie dans la rue sans me connaître, vous ne verriez pas que je suis autiste. Et probablement que si je vous le disais, vous ne le croiriez pas non plus.

Rien n'est inscrit sur mon front, rien ne me distingue en apparence du reste des gens qui marchent vite pour vaquer à leurs occupations. Je ne me balance pas d'avant en arrière, je parle avec aisance. Je sais sourire abondamment et je peux regarder mon interlocuteur dans les yeux, ou tout du moins le lui laisser croire... Je suis une illusion d'optique à moi seule. Insaisissable, j'ai appris toute ma vie à jouer les caméléons, à cacher aux autres mes difficultés, à faire diversion pour qu'ils ne perçoivent rien de ma cécité sociale et de mes particularités sensorielles. Il n'y a guère que ce satané imprévu que je gère mal quand il me tombe dessus, en dépit de ma rigueur organisationnelle. Quand j'ai le choix, je me prépare toujours mentalement à toutes sortes d'éventualités afin justement de ne pas lui laisser le loisir de me piéger.

À l'intérieur, c'est une autre chanson. Je suis en ébullition à la moindre interaction. Branle-bas de combat ! Aux aguets, je suis présente sur tous les fronts comme si une équipe de com' dirigeait les opérations, s'activant dans ma tête pour lever de petites pancartes avec la formule appropriée, mémorisée, pour ne rien laisser au hasard. Imperméable au conformisme, l'objectif est clair : éviter les écueils sans renier mes besoins.

J'aime par-dessus tout être loin du tumulte, son contact est ressenti comme extrêmement intense au point qu'il me soit douloureux.

Mais je sais y être s'il le faut, et tant pis si cela me fatigue rapidement, je sais aujourd'hui m'organiser le temps de récupération nécessaire. Hors de chez moi, les odeurs, les conversations des gens, les bruits diffus, les lumières et les plus petits éléments de tout ce qui m'entoure fondent sur moi sans le moindre filtre et m'agressent comme une série d'uppercuts. Je suis assaillie de toutes parts. Tant d'informations et d'émotions se bousculent ; le niveau de ma batterie interne baisse plus vite que celle d'un iPhone.

Je me suis longtemps fait l'impression d'être une extraterrestre oubliée sur Terre, une étrangère sur sa planète. Ne pas partager les mêmes codes – dont certains restent à mes yeux de grands mystères – et devoir les apprendre tout au long de sa vie, les tester avec plus ou moins de succès pour parvenir à les utiliser congrûment, telle est ma pénitence. Ni insensible, ni anormale ou folle, je suis autiste Asperger, et personne n'a rien vu pendant trente ans.

S'il y a autant d'autismes que d'autistes, être asprie n'est pas être meilleur ou moins bon, c'est tout juste être autrement. Pourquoi devrait-on avoir à taire cette diversité ? Évoluer dans ce monde selon mes modalités est un droit. J'ai compris qui je suis, et j'ai appris à aimer ma synesthésie qui rend mes pensées vibrantes et scintillantes, mon sens du détail, mon perfectionnisme et ma musicalité.

« Je vois les gens avec le syndrome d'Asperger comme un fil lumineux dans la riche tapisserie de la vie. »

J'aimerais que tous nous regardent avec la même bienveillance que Tony Attwood. Ce n'est pas encore le cas, on a ainsi des chefs de services infantiles et des enseignants-chercheurs qui n'hésitent pas à déclarer de nos jours que la personne autiste n'est pas une personne, ou que les circuits cérébraux ne vont pas bien dans le cerveau autiste. Pourtant je veux croire que les lignes bougent dans le bon sens : de plus en plus de professionnels sont aujourd'hui accueillants vis-à-vis

Conclusion

de l'autisme, laissant aux sombres années ces discours péremptaires. La Haute Autorité de santé¹ a publié des recommandations, et après un troisième plan autisme, le ministère des Affaires sociales et de la Santé a investi dans un site d'informations², lancé le 30 novembre 2016.

Je ne porte rien en étendard, mais je tenais à dire par ce livre qu'être Asperger n'est pas exactement ce que vous croyez. J'aime mon autisme, il me plaît bien et je n'en ai pas honte. Je mène une vie heureuse, et le diagnostic m'a permis de percevoir mes différences honorablement.

1. Son site : <http://www.has-sante.fr>

2. Dont l'URL est <http://www.autisme.gouv.fr>

Postface

**Pr Laurent Mottron, psychiatre et
chercheur spécialiste de l'autisme
Pauline Duret, doctorante en
neurosciences**

Devant des ouvrages comme celui-ci, les ricaneurs armés de gros bon sens s'exclameront : « Si elle est autiste, moi je suis curé ! » Pourtant, la position de la science contemporaine à l'égard des personnes de très haut niveau de fonctionnement qui se reconnaissent dans l'autisme est ambiguë, d'autant plus lorsque aucune manifestation évidente n'est visible à l'âge adulte.

Du côté du manuel diagnostique de référence, le DSM-5, les choses sont claires : Alexandra n'existe pas, en tout cas pas en tant qu'autiste. Il exige une conséquence clinique significative des signes. Celle-ci n'est pas quantifiée, on fait appel au jugement du clinicien. Selon ce texte l'autisme doit être évident et ne peut donc être invisible. Point de salut pour une Alexandra.

Dans le monde anglo-saxon, il est fréquent que des psychiatres étiquètent les Alexandra comme état limite, personnalité évitante, ou encore personnalité schizoïde. Ce manuel, qui n'est pas ce qui se fait de plus avancé dans le mouvement de la neurodiversité, leur fait donc une sorte de place, mais pas la bonne. Il y en aura peut-être un jour dans le DSM, pour des fonctionnements autistiques sans impact majeur sur l'adaptation. En attendant, ces personnes doivent accepter de se déguiser dans une autre condition que la leur : un trouble de personnalité. Qu'elles ne tombent pas dans ce piège : difficile d'y reconnaître alors les aspects positifs de l'autisme.

Les neurosciences cognitives considèrent en revanche que l'autisme déborde largement des frontières définies par le DSM, et reconnaissent une place aux Alexandra. Une littérature grandissante s'intéresse aux traits autistiques, c'est-à-dire aux signes de l'autisme qui se retrouvent dans la population générale. Ce courant de recherche s'inscrit dans une vision continuiste selon laquelle l'autisme diagnostiqué serait la forme la plus marquée d'un ensemble de traits, qui se fondrait de manière imperceptible dans la normalité. La limite entre autisme et non-autisme étant, ici, relativement arbitraire.

Cependant en pratique, il semble qu'il existe un seuil à partir duquel la reconnaissance d'un fonctionnement autistique est rendue possible. Qu'il soit plus ou moins visible n'a peut-être pas grand-chose à voir avec le fait que l'on se reconnaisse en lui. Les personnes qui se reconnaissent autiste n'ont que deux choix possibles : l'être ou ne pas l'être. Les Alexandra ont tendance à se reconnaître comme l'un ou l'autre plutôt qu'entre les deux. Pourquoi ? Peut-être que l'effet de validation existentielle du diagnostic ne se marchande pas. Il concerne la personne dans son entièreté, et non l'un de ses attributs.

La plupart des chercheurs sont convaincus de l'hypothèse continuiste (ou dimensionnelle) de l'autisme. Ce n'est pas mon cas. Je reste persuadé que reconnaître l'autisme, ou se reconnaître autiste, c'est comme reconnaître un visage : ce n'est pas en listant ses propriétés que l'on en déduit l'identité. Que chaque nez, oreille ou bouche puissent être déformés à l'infini de façon continue, n'empêche pas que ce visage-là puisse être reconnu, aussi bien par le scientifique qui le décrit que par la personne qui s'y identifie.

Les Alexandra pourraient-elles plutôt s'identifier à ce que l'on appelle les *optimal outcomes*¹ ? Un dixième des individus justifiant d'un diagnostic d'autisme avant l'âge de 5 ans peuvent ne plus

1. En français « évolutions optimales ».

présenter de signes observables à l'âge adulte. Il s'agit donc de personnes qui deviennent invisibles (en tout cas, pour leur épiciers), mais ne l'ont pas toujours été. Mais cette catégorie ne convient guère à ceux qui n'ont jamais été visiblement marginaux.

Enfin, la science a aussi pris tout à fait au sérieux la notion que les femmes autistes peuvent présenter une dissociation plus marquée que les hommes, entre ce qu'elles montrent et ce qu'elles vivent. Notre conception de l'autisme a été initialement établie à partir du tableau présenté uniquement par des hommes ; on ne détecterait simplement pas une partie de ces aspergirls.

Comment se prémunir alors de l'imposture, toujours possible, ou de l'erreur, même de bonne foi, que ce soit de la part de la personne qui s'autoproclame autiste ou du professionnel qui le sanctionne d'un coup de tampon diagnostique ? En tant que psychiatre, je suis habitué à rencontrer des personnes qui ne se reconnaissent pas dans la « normalité » et qui recherchent un diagnostic pouvant rendre compte de ce sentiment de différence. De mon point de vue, certaines de ces personnes fonctionnent, pensent et vivent comme des autistes. Il n'est évidemment pas impossible que certains autistes autoproclamés soient influencés par les clichés véhiculés sur l'autisme, et donc que leurs récits de ce qu'ils vivent soient influencés par ce qu'ils savent... Ce risque de biais ou de déformation de l'expérience subjective authentique est inhérent à tout discours qu'un individu tient sur lui-même. Qu'on puisse mentir ou se tromper n'altère toutefois pas l'existence de la vérité, ni au tribunal, ni en psychologie, ni en science.

Lorsque je me pose la question du diagnostic différentiel devant une personne autodiagnostiquée à haut niveau de fonctionnement, je fais particulièrement attention à la cohérence dans sa biographie, à la nature de ses intérêts depuis son plus jeune âge, et à l'économie

de l'explication par l'autisme, c'est-à-dire au fait qu'il n'existe aucun autre diagnostic plus susceptible que l'autisme d'expliquer l'ensemble de ses particularités. Il est en effet possible de se reconnaître différent, même précocement, et que cette différence soit d'une nature tout autre. Mais lorsque le sentiment de différence s'installe dès l'école primaire, s'accompagne d'un jugement quasi ethnographique sur l'univers des neurotypiques, de cette association si caractéristique de l'autisme entre égocentrisme et altruisme, et s'associe à un profil cognitif que la personne ne peut ni feindre ni même connaître, je le prends tout à fait au sérieux. Il me semble que c'est le cas ici.

La position des sceptiques sur l'autisme invisible revient à considérer que ce qu'une personne dit d'elle-même est sans valeur pour déterminer ce qu'elle est. Pourtant, un individu qui parle de ce qu'il vit est dépositaire d'une certaine réalité, même si cela ne rend pas forcément sa parole authentique. Accueillir ce qu'Alexandra écrit d'elle-même, c'est récuser tout autant la négation du psychologique parce qu'il ne se voit pas, comme le font les approches comportementales, que l'invention de toutes sortes d'explications fantasmées parce qu'elles semblent cohérentes, comme l'a fait la psychanalyse pendant un siècle. Quelle leçon la psychanalyse aurait-elle à donner à des personnes qui, seules contre tous, se découvrent une identité, et la construisent à partir des matériaux que la science leur fournit, sans grande aide de l'extérieur ? Et quel enseignement la science aurait-elle à apporter aux Alexandra, dans l'ignorance à peu près complète que nous sommes de ce qui cause l'autisme, aussi bien de ce qui le délimite ?

Lisons donc Alexandra.