NOS UNIVERS SINGULIERS

N° 2 2025

Le parcours du DIAGNOSTIC d'AUTISME

12 personnes autistes témoignent



L'autodiagnostic, guide du diagnostic, et après ? • En parler ou ne pas en parler ? • Le mythe du faux diagnostic • La reconnaissance entre pairs • Culture autiste • Ressources...

LES UNIVERS SINGULIERS

L'association
GEM Les Univers Singuliers



Le Groupe d'Entraide Mutuelle (créé en 2019) Les Univers Singuliers est une association fondée en 2021 à Périgueux (Dordogne), portée par la Fondation de l'Isle. Elle propose soutien, aide et communauté aux personnes autistes adultes de la région.

Le GEM Les Univers Singuliers offre à ses membres un lieu où ils peuvent se rencontrer, échanger, partager des moments, des projets et des compétences, et bénéficier de l'accompagnement bienveillant de deux animateurs.

L'association a pour objectifs de rompre l'isolement, promouvoir la pair-aidance, favoriser les projets d'entraide, les temps d'échange et d'activité, et sensibiliser à l'autisme et à la neuroatypie à travers des interventions en milieu scolaire, mais aussi la participation et la conception d'événements... et enfin la création de ce *mook* (hybride entre le magazine et le « *book* », livre). Cet ouvrage succède au premier tome « *Nos Univers Singuliers - La partie immergée de l'autisme* », où était développée la notion même d'autisme.

Ce mook a été entièrement pensé, créé, écrit, illustré, mis en page et corrigé par des personnes autistes et neuroatypiques.

Édito

Par où commencer ?

C'est la question qu'on se pose tous, l'instant après avoir décidé de se faire diagnostiquer.

On cherche la première marche du bout du pied, sans savoir où mène l'escalier, à quelles portes frapper, et si les personnes qui se trouvent derrière nous accueillerons à bras ouverts.

À l'école, on n'apprend pas à prendre soin de soi, à savoir quand demander de l'aide, et vers qui se tourner. Le diagnostic, c'est précisément ça : prendre soin de soi. Maintenant qu'on a réalisé qu'être autiste dans ce monde neurotypique, ça revient à marcher avec des palmes aux pieds, il est temps de chercher la plage, même si un désert nous sépare. Il doit bien exister des moyens de rendre la traversée moins difficile, non ?

Ce second tome de *Nos Univers Singuliers* rassemble douze témoignages, douze chemins différents pour obtenir le diagnostic d'autisme, douze vécus forts et intimes. Nous avons rassemblé des informations actuelles sur le monde neuroatypique dans des articles engagés. Ici, empathie, écoute, inclusivité et créativité sont essentiels. Vous reconnaîtrez donc parfois l'usage de l'écriture inclusive.

En tant que personnes autistes et neuroatypiques, nous cherchons à ouvrir la voie pour offrir celle que nous aurions aimé trouver. Défricher la forêt, paver le sol, planter des panneaux et dessiner les cartes qui permettront à d'autres d'obtenir plus facilement que nous, et sans trop se blesser, un diagnostic au potentiel salvateur.

Nous souhaitons une bonne lecture à qui veut apprendre.

Quant à celleux qui se retrouveront dans nos pages, nous vous souhaitons la bienvenue.

L'équipe de *Nos Univers Singuliers*



Ours

Les visages derrière les pages

CRÉATION



Adam
Conception, rédaction, correction, mise en page, illustration



Maryane
Conception, rédaction, correction, témoignage

PARTICIPATION



Alexandre
Témoignage, correction



Blue bird
Témoignage, rédaction



Charlie
Illustration, correction



Clyde
Témoignage, références



Cam
Témoignage



Gaëtan
Témoignage, correction



Isabelle
Témoignage, correction



Kontraŭbatali la kapitalismon
Témoignage



Marine
Témoignage, rédaction



Opale masquée
Témoignage



Sandrine
Illustration, correction



Sepia
Témoignage, rédaction, correction



Snežana
Témoignage



Nicolas et Karine
Animateurs de l'association, soutien, démarchage, rédaction, correction

Editeur : Les Univers Singuliers, 35 rue Talleyrand Périgord 24000 Périgueux • Dépot légal : juin 2025 • Graphisme, mise en page et illustration : Bolo Bolo Graphisme (Adam Gérard) • Imprimeur : IOTA, 24110 Saint-Astier • Achevé d'imprimer en juin 2025 • Imprimé en France

Sommaire



PAGES DE JEUX
79, 83, 98 et 104

LES TÉMOIGNAGES

5 P.

Alexandre 6
Blue Bird 10
Clyde 16
Cam 24
Gaëtan 30
Isabelle 36
Kontraŭbatali la kapitalismon 38
Marine 40
Maryane 44
Opale Masquée 48
Sepia 52
Snežana 62

Les vilaines petites étiquettes 72 **BANDE DESSINÉE**

L'autodiagnostic 74
La reconnaissance entre pairs 80
Et après le diagnostic ? 84
En parler ou ne pas en parler ? 88
Le mythe des faux diagnostics 94

LES ARTICLES

73 P.

GUIDE DU DIAGNOSTIC 99 Les étapes du diagnostic chez l'enfant et l'adulte

DSM-∞, le DSM-5 revisité 105 **PARODIE DU DSM-5**

AUTISME POP 111 Les références dans la culture populaire

En apprendre plus sur l'autisme 115 **LES RESSOURCES**

Afin d'adhérer au mieux aux personnalités de leurs auteur·es, les témoignages sont customisés !

Chacun·e a choisi les couleurs utilisées dans l'illustration de son texte, la photo sur laquelle est basée leur portrait, et une recommandation de chanson pour accompagner votre lecture.

Leur âge et leurs pronoms sont indiqués, et attestent eux aussi de notre diversité de genres et de générations.

Cet ouvrage est une création issue d'un collectif associatif. Les propos y sont tenus à titre personnel et n'engagent personne d'autre que l'auteur·e du texte.

TÉMOIGNAGES

Douze personnes autistes, douze cerveaux neuroatypiques, douze parcours de diagnostic. Autant de manières de voir le monde et raconter notre vécu.



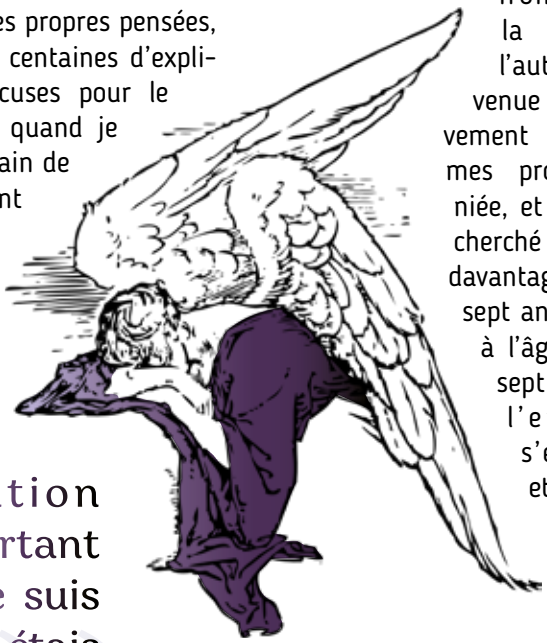
ALEXANDRE

il/elle/iel, 33 ans



Un éveil, une fuite, une réalisation

Pour moi, le diagnostic fut comme un éveil après un long cauchemar. J'étais en situation d'isolement depuis des années, coincé·e dans mes propres pensées, et cherchais des centaines d'explications ou d'excuses pour le justifier. Et cela quand je n'étais pas en train de consommer autant de fictions que possible pour me soulager et me distraire, ou juste oublier.



> L'explication était pourtant simple : je suis autiste, et étais dépressif·ve [...]

L'explication était pourtant simple : je suis autiste, et étais dépressif.ve pour de nombreuses raisons, au cœur desquelles l'absence de cet indice pour définir mon expérience.

Ironiquement, la piste de l'autisme m'est venue relativement tôt, mais mes proches l'ont niée, et je n'ai pas cherché à la creuser davantage. C'est sept ans plus tard, à l'âge de vingt-sept ans, que l'engrenage s'enclencha, et que la roue se mit enfin à tourner.

Mon grand frère avait constaté des similitudes entre une de ses connaissances qui avait été diagnostiquée TSA et moi-même. Il fit part de son observation à ma mère, qui insista pour que mon père, chez qui

j'avais été envoyé·e au commencement de ma dépression, enclenche les démarches de diagnostic.

Sept ans d'isolement sont difficiles à résumer, ou même à définir. Je vais donc me contenter de dire que celleux qui disent que la solitude est anodine ne savent pas de quoi iels parlent.

Une fois le diagnostic obtenu, je dois avouer ne pas avoir cherché à en savoir plus. J'avais en tête tous les stéréotypes de l'autisme de par notre représentation dans les médias, et je ne pensais pas que la clé de mon avenir se trouvait là. Au lieu de cela, je me suis précipité·e dans une quête pour rattraper le temps perdu. Je me suis inscrit·e sur une plateforme d'orientation, ai choisi une formation qui s'approchait vaguement d'un intérêt passager que j'avais, et quelques mois plus tard, après les péripéties de la recherche et de l'obtention de mon premier appartement, je la commençais.



> « [...] un diagnostic seul n'a pas suffi à faire disparaître mes problèmes. »

En tant que réintroduction à une vie sociale superficielle, cette formation fut très éclairante. Malgré tous les problèmes qu'il pouvait y avoir, mon obsession de devenir un membre « utile » et « fonctionnel.le » de notre société et mon désir d'échapper au cauchemar de la solitude me poussait à chercher à communiquer avec les personnes suivant la formation avec moi.

Toutefois, on ne sort pas de ce genre d'expérience sans séquelles, et un diagnostic seul n'a pas suffi à faire disparaître mes problèmes. Je retrouvais toutes les difficultés auxquelles je faisais face avant et pendant mon isolement : dysfonctions exécutives, sentiment d'être complètement à l'écart, anxiété chronique, et beaucoup d'autres choses sont restées, et se sont même amplifiées exponentiellement.

La formation se déroula tant bien que mal, et bien que

Alexandre

j'obtins mon diplôme, je ne me sentais pas plus prêt·e qu'avant à faire face au monde du travail.

Pendant un an, je me suis à nouveau recroquevillé·e dans ma coquille, ne sortant que lorsque j'en avais besoin, cherchant une autre formation, pourquoi pas orientée vers l'autisme dit Asperger, mais plus le temps passait, et plus mon élan s'épuisait.

> Là-bas, j'ai redécouvert ce que c'est d'être humain.

Le COVID-19 fit alors son apparition au milieu de cette nouvelle année de solitude, et je constatais ce que c'était pour le reste du monde que de se sentir comme moi : isolé et impuissant. Il y avait une sorte de soulagement de voir que ce que je vivais n'était pas aussi étrange pour les autres que ce que je pensais.

Mais ce sentiment était fugace. Voir le monde s'écrouler autour de moi ne m'aidait pas à retrouver une perspective optimiste.

Finalement, après des mois d'insistance de ma conseillère de Cap Emploi, je me décidais à visiter un organisme qui m'a plus aidé·e que je ne saurais jamais l'exprimer : le GEM Les Univers Singuliers.

Là-bas, j'ai redécouvert ce que c'est d'être humain. J'ai rencontré des gens formidables avec qui je pouvais partager mes expériences sans me sentir jugé·e, et qui en retour partageaient les leurs dans un soulagement collectif. J'ai eu également l'opportunité et le courage d'exprimer qui je suis, de remettre en question mes préconceptions, et de me lier avec des personnes que je considère aujourd'hui comme mes proches.

Mais plus que tout, j'y ai trouvé une mesure d'acceptation. Une acceptation de mon passé, de mes tendances, de qui et ce que je suis.

Cela n'a fait que renforcer une constatation que j'avais faite



durant mon isolement : nous ne sommes pas faits pour être seuls. Nous ne pouvons pas fonctionner sans ce miroir de l'autre, et il est important de s'entourer d'autant de reflets positifs que possible, sans toutefois exclure les remises en questions, ou les critiques.

Même nous, autistes, avons besoin de liens sociaux. Malgré toutes les difficultés qu'ils nous apportent (et même au sein du GEM, j'en ai eu beaucoup), il est vital de rester ouvert au monde qui nous entoure.



BLUE BIRD

elle/iel, 26 ans



People Like Us, Kelly Clarkson

Le diagnostic est un grand sujet dans la communauté autiste, un sujet très important et il y a beaucoup de choses à en dire.

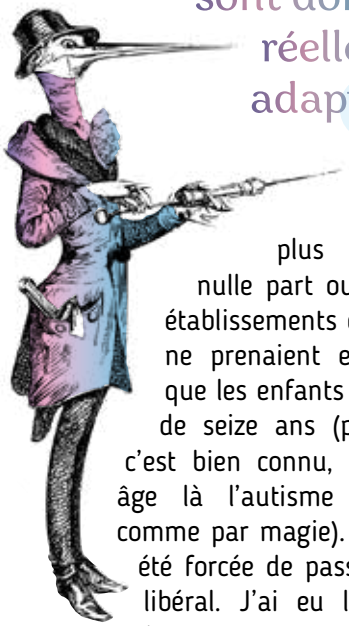
J'ai personnellement été diagnostiquée autiste en avril 2020, à vingt-et-un ans, par un psychiatre en libéral, et j'aimerais partager avec vous mes opinions sur le sujet, de par mon expérience et aussi ce que j'ai pu entendre de la part d'autres personnes autistes.

J'ai commencé à me questionner sur ma neuroatypie quand j'étais au lycée, mais je me suis toujours sentie à l'écart, différente, pas comme la plupart de mes camarades. Seulement, quand j'ai commencé à en parler à des proches, on m'a très vite dit que ce n'était pas possible que je sois autiste, sur la base de clichés tels que « Tu parles trop bien ». Ce n'est donc qu'en 2019, grâce à une personne de ma famille ayant elle-même reçu un diagnostic, que j'ai compris que c'était bien la réponse que je cherchais depuis toutes ces années.



Alors je n'ai pas attendu. Me comprendre moi-même était un bon début, mais j'avais besoin d'une validation de ce diagnostic. Syndrome de l'imposteur, besoin de preuves pour les personnes qui n'y croyaient pas, possibilité de recevoir des aides… chaque personne a ses propres raisons de choisir ou non d'entamer un parcours de diagnostic et elles sont toutes parfaitement légitimes.

Au début, je pensais essayer de passer par le public, même si le temps d'attente est extrêmement long, tout est pris en charge. Seulement, dans ma région,



> Ces tests ne sont donc pas réellement adaptés [...]

il n'y avait plus de place nulle part ou bien les établissements concernés ne prenaient en charge que les enfants de moins de seize ans (parce que c'est bien connu, après cet âge là l'autisme disparaît comme par magie). J'ai donc été forcée de passer par le libéral. J'ai eu la chance de trouver un psychiatre bien remboursé et que mes parents m'aident à payer les tests chez la neuropsychologue (pour les personnes que cela intéresse, j'ai dû débourser 530 € pour passer la WAIS et l'ADOS qui sont les deux tests obligatoires dans le cadre du diagnostic d'autisme, non pris en charge par la sécu).

Globalement, je pense que mon parcours s'est bien passé, j'ai obtenu mon diagnostic très rapidement (quatre mois), mais si je devais le refaire, il y a certaines choses auxquelles j'aurais fait plus attention. Déjà, il faut comprendre que lorsqu'on reçoit un diagnostic tardif, c'est en général parce qu'on masque énormément. La découverte de l'autisme a entre autres pour effet de cesser de masquer, au moins partiellement. On apprend à écouter ses limites et ses besoins, à arrêter de chercher à se conformer à des codes qui ne sont pas les nôtres. Souvent même, on découvre notre autisme parce qu'on approche du burn-out (ou bien on y est déjà) et masquer devient de plus en plus compliqué, voire impossible.

Je ne me suis laissé que très peu de temps entre cette révélation et le début de mon parcours, il y a donc des choses que j'ai découvertes sur moi pendant le diagnostic et même encore après. Je continue d'en découvrir tous les jours. Des choses que je pensais ne pas avoir étaient seulement dues à mon masque et c'était donc compliqué de donner toutes les bonnes informations au psychiatre et à la neuropsy.

Un autre détail important est que les tests actuellement utilisés pour diagnostiquer les personnes autistes, et surtout les adultes, sont basés sur des recherches obsolètes qui ont été faites sur des petits garçons. Ces tests ne sont donc pas réellement adaptés pour diagnostiquer des adultes et encore moins les femmes qui de par leur sociabilisation, présentent leur autisme différemment et masquent

beaucoup plus. Les erreurs de diagnostic sont donc malheureusement très fréquentes chez nous et cela a failli être mon cas.

Après avoir passé les tests, la neuropsy m'a simplement dit que pour elle, je n'étais pas autiste. Elle a commencé à sous-entendre que certaines de mes difficultés étaient seulement une manière pour moi de chercher à attirer l'attention des autres. Sur le moment, je n'ai pas su comment réagir. J'étais tellement sûre de moi, je pensais avoir enfin trouvé la réponse et on me balance que je m'étais trompée ? Je me suis effondrée en pleurs dans son cabinet et je n'ai rien su faire d'autre qu'acquiescer à ce qu'elle me disait. C'est quelques heures plus tard, après m'être remise de mes émotions, que j'ai commencé à prendre du recul. J'ai discuté longuement avec la personne qui m'avait aiguillée vers l'autisme et qui m'a aidée à voir tout ce qui avait été potentiellement mal interprété pendant les tests.

Et c'est quand j'ai enfin reçu le compte-rendu que ses conclusions m'ont semblé étranges, contradictoires et en total décalage avec ce que j'avais vécu intérieurement pendant les tests. J'ai eu la chance d'avoir un psychiatre à l'écoute, qui a pris en compte mes retours sur les tests et a pris la peine d'organiser un rendez-vous avec ma mère afin d'avoir plus d'informations sur mon enfance et des éléments dont je ne me souvenais probablement pas. Grâce à cela, j'ai pu obtenir mon diagnostic et les aides dont j'avais besoin par la suite.

[...] j'ai pu obtenir mon diagnostic et les aides dont j'avais besoin [...]

Maintenant que j'ai évoqué tout cela, j'aimerais aborder un sujet qui fait beaucoup débat : l'auto-diagnostic. L'auto-diagnostic est une question qui se pose énormément quand on parle de handicaps et de troubles, surtout vis-à-vis de ceux qui semblent être « à la mode ».

Un auto-diagnostic, c'est le fait de se diagnostiquer soi-même un trouble, une maladie, un handicap ou autre. Ce n'est donc pas quelque



chose d'officiel, fait par un médecin, et ce n'est donc pas reconnu par les institutions. Et malheureusement, ce n'est souvent pas reconnu par l'entourage ou les autres non plus.



Selon moi, l'auto-diagnostic est quelque chose de légitime et de très important pour plusieurs raisons. Déjà, obtenir un diagnostic officiel, c'est littéralement le parcours du combattant. C'est très long (plusieurs années), ou alors ça coûte très cher, comme cela a été mon cas. Beaucoup de professionnels de santé ne sont pas formés sur certains sujets et même quand iels* le sont, les clichés restent bien présents et beaucoup de personnes ne sont pas écoutées.

Pourtant, qu'on ait un diagnostic officiel ou pas, les difficultés, les douleurs, on les vit au quotidien. Nous sommes les seuls à pouvoir savoir exactement ce qu'on ressent et ce qu'on vit au fond de soi. Est-ce qu'on doit demander aux gens qui souffrent d'attendre des années d'avoir un diagnostic officiel pour les autoriser à demander l'aide dont iels ont besoin ?

*pronom personnel non-genré et inclusif

Pour « dénoncer » les auto-diagnostics, beaucoup de gens parlent de l'effet Barnum. Il s'agit d'un biais cognitif qui fait que les gens vont appliquer une description vague à elleux-mêmes*. Or, un auto-diagnostic, ça ne se fait pas en un claquement de doigts du jour au lendemain, mais après de longues recherches, lectures, doutes... Et les descriptions des caractéristiques et symptômes ne sont pas vagues, elles sont au contraire très précises.

Enfin, on critique le manque de fiabilité d'un auto-diagnostic à cause des biais que l'on peut avoir. Mais ce qu'il faut savoir, c'est qu'il y a aussi beaucoup d'erreurs de diagnostic dans les diagnostics officiels faits par des médecins. Parce qu'elleux aussi peuvent avoir des biais.

Si on rejette les auto-diagnostics par leur manque de fiabilité, on devrait réserver le même traitement aux diagnostics officiels. Mais ce n'est pas fait parce que la science et la médecine sont vues comme des élites, parfaites, irréprochables et sans erreur par la majorité des gens alors que c'est faux. Les médecins sont des êtres humains comme tout le monde et ont leurs propres biais.



> Ne plus se sentir seul dans ses difficultés est une aide énorme.

La bonne question à se poser est : est-ce si grave de se tromper ? Si une personne fait un auto-diagnostic, ce n'est jamais sans raison, cette personne a une souffrance, des difficultés qu'elle ne parvient pas à expliquer. Pourquoi lui refuser des aides dont elle aurait besoin ? Et si iel se trompe, iel cherchera ailleurs, mais cela ne fait de mal à personne.

Bon nombre de personnes diagnostiquées officiellement sont d'abord passées par un auto-diagnostic, et d'ailleurs, tout le monde le fait au quotidien pour des maladies physiques, avant d'aller chez le médecin ou non. On s'auto-diagnostique un rhume ou une grippe, qu'on va faire confirmer par notre médecin, que ça semble grave ou non. C'est une étape obligatoire du parcours de diagnostic.

*non transgenres

Je suis autiste depuis ma naissance, je l'étais avant le diagnostic, je le suis toujours après et même si je n'avais pas été diagnostiquée, je l'aurais été quand même. Sans compter les difficultés pratiques du diagnostic, c'est une démarche qui peut être très traumatisante pour certaines personnes, quand on n'est pas écouté ni respecté, quand nos difficultés sont minimisées. Avec ou sans diagnostic, nos besoins et nos limites ne changent pas.

L'auto-diagnostic peut permettre d'accéder à des connaissances et à des communautés qui peuvent apporter un soutien essentiel et littéralement sauver des vies. Ne plus se sentir seul dans ses difficultés est une aide énorme. Personnellement, je n'ai pas attendu d'avoir le diagnostic officiel pour implanter des changements dans mon quotidien afin de m'aider à mieux vivre, à être moins fatiguée. Et si un auto-diagnostic permet à des personnes d'améliorer leurs conditions de vie, je ne vois pas le problème.

J'espère que le diagnostic d'autisme va s'améliorer dans les années à venir. J'ai eu la chance de participer il y a quelque temps à une thèse sur le sujet, comment rendre le diagnostic plus fiable et plus adapté aux adultes et surtout aux personnes qui ne sont pas des hommes cisgenres*, mais nous avons encore beaucoup de retard sur la question.

Enfin, j'aimerais quand même parler de ce que le diagnostic m'a apporté. Déjà, cela a été pour moi une validation essentielle, étant sujette au syndrome de l'imposteur. Il m'a permis également de faire des demandes d'aide auprès de la MDPH qui joue un rôle essentiel dans mon quotidien aujourd'hui. Pour le reste, je pense que j'aurais pu le mettre en place sans forcément avoir de diagnostic officiel. J'ai appris à me connaître, à me comprendre. J'ai appris à prendre soin de moi, à être douce avec moi-même et à poser mes limites, parler de mes besoins aux autres (je travaille encore pas mal là-dessus).

Comme je l'ai dit, même trois ans après le diagnostic, je fais encore des découvertes sur moi-même et mon fonctionnement tous les jours. Mais je n'ai jamais été aussi heureuse et épanouie que depuis que j'ai reçu ce diagnostic. C'est un soulagement énorme d'avoir enfin des réponses à ses questions. J'ai également repris confiance en moi, comme jamais auparavant, ce qui m'a aidée notamment à me sortir d'une relation toxique dans laquelle je m'étais laissée embarquer. Je peux enfin être moi-même, sans jugement de ma part.

À présent, j'espère que nous allons pouvoir avancer sur le sujet du diagnostic pour rendre les parcours plus accessibles et surtout plus adaptés aux personnes qui les recherchent. Je pense qu'il est essentiel que les professionnels de santé apprennent à écouter les personnes concernées. Toute la connaissance du monde ne peut pas toujours remplacer l'expérience vécue, surtout lorsqu'il s'agit de tout un spectre extrêmement vaste.



Je conclurai ce témoignage en disant à toutes les personnes autistes qui me lisent, je vous vois, je vous crois, diagnostic officiel ou non, vous êtes légitimes et vous avez le droit de demander de l'aide.

Vous avez le droit de vous sentir à l'aise dans notre communauté et d'y trouver le soutien dont vous avez besoin.

CLYDE
il, 50 ans



La phase diagnostique est un passage primordial dans la légitimité d'une personne TSA, pour elle essentiellement, pour ses proches, pour tous les aspects de gestion de la vie.

La grande difficulté est de distinguer les traits de type autistique, les statistiques parlent de 40 % de la population présentant au moins un trait autistique. Le Trouble du Spectre Autistique (TSA) selon la nomenclature du DSM-V, n'est plus un trait comportemental, mais un fonctionnement neuro-atypique.



> J'étais [...] différent, mais adapté, me semblait-il.

Un diagnostic, ce sont des outils (anamnèse, RAADS, QA, QE ...) et un ou plusieurs humains pour décrypter. Donc même avec les outils diagnostics, c'est le (ou les) professionnel(s) que vous rencontrez qui va établir dans quelle case vous vous situez. La difficulté est là, car chaque professionnel a son cursus, ses expériences, ses références, ses curseurs, ses certitudes, son analyse.

Dans mon cas, j'ai débuté la phase de diagnostic à l'âge de quarante-cinq ans. Rien n'a suffisamment sauté aux yeux des gens, de ma famille, pour envisager cette hypothèse. J'étais immanquablement différent, mais adapté, me semblait-il. J'insiste sur le : « me semblait-il », car la réalité estimée par les normatifs ou neurotypiques n'est pas la même que le sentiment sincère de la personne

autiste. Ainsi, là où il croit que la somme d'énergie est corrélée au résultat d'adaptation, de caméléon qu'il est convaincu d'avoir atteint, l'autiste est tristement déçu.



Dans mon cas, c'est une amie de ma conjointe qui a passé une semaine à la maison avec son fils de cinq ans ayant un TSA qui a créé les prémisses d'une interrogation. Des comportements de cet enfant me semblaient clairement explicables là où, semble-t-il, sa mère était larguée. L'interrogation a laissé la place au doute puis à quelque chose de plus angoissant, qui était l'hypothèse crédible. À partir de ce moment, j'ai absorbé un max d'infos sur le net, dans des livres, pour connaître mon sujet. Pour autant, rien ne me permettait d'être affirmatif de façon critique et objective.

Je me suis mis alors en quête d'un nom pour entamer mon diagnostic. Je voulais un profil indiscutable, reconnu, pour éviter de m'autoriser à remettre en question le diagnostic final. J'ai effectué des recherches, j'ai contacté le CRA de ma région. De là est sorti une courte liste de noms où un nom se répétait. J'avais mon nom !

J'ai envoyé un mail détaillé parce je ne suis pas à l'aise avec le téléphone. J'ai obtenu un rendez-vous pour un premier entretien, mais dans trois mois ! Je venais de découvrir une donnée importante de ce milieu, c'est long ! C'est long parce qu'ils sont peu nombreux et très sollicités.

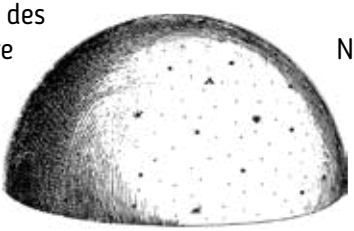
Je me souviens que l'année 2019 n'a pas été une glorieuse année pour moi, ni pour mon entourage. La tension autour de cet étiquetage était un enjeu fondamental de mon identité présente et, je pensais à l'époque, qu'il était un élément de mon positionnement futur.

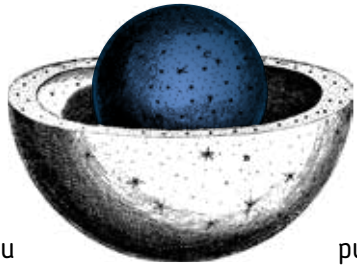
La phase de premier rendez-vous/diagnostic/restitution a duré neuf mois. Une éternité doublée d'une torture.

Je me suis rendu à ce premier rendez-vous avec la ferme intention de présenter mon vrai visage, car j'avais conscience d'être une personne chez moi, dans mon noyau, et d'en être une autre avec tout ce qui est extérieur à mon noyau. J'étais résolu à me présenter à une

étrangère, sans artifice, il le fallait pour que le diagnostic soit fiable.

Cette résolution a duré quinze minutes, ensuite petit à petit les choses ont glissé vers une représentation de ma personnalité. Fictive ou pas ? Au fil des décennies la frontière est passée de ténue à imperceptible. Le drame de la suradaptabilité est qu'elle devient un art, art de comédien, qui comme dans certains cas, laisse le comédien piégé dans son rôle.





L'entretien a duré une bonne heure. Au terme de cette heure, la psychologue m'a dit qu'il était indispensable qu'on se bloque une après-midi pour une batterie de tests. Son sentiment était qu'il n'y avait pas de troubles du spectre autistique parce qu'elle avait constaté une aisance et un échange fluide, surtout après avoir passé le premier quart d'heure. Après, elle estimait qu'il y avait indéniablement quelque chose de particulier, d'atypique dans ma façon d'être. Elle allait taper large dans la gamme de tests pour s'autoriser toutes les hypothèses. Elle allait m'envoyer un mail de restitution et une proposition de rendez-vous pour dans trois mois, encore. L'intégralité du diagnostic coûterait 600 € non remboursés par la Caisse d'assurance maladie.



Nous voici en octobre, le jour tant attendu est arrivé. Ma tension fuit par tous les pores de ma peau, j'ai le sentiment que ma vie se joue là maintenant, une sorte de carrefour de vérité. En réalité, je lévite presque. Nous commençons par le test de QI, la WAIS IV, puis nous enchaînons avec huit autres tests. Je les enfile avec une volonté d'en finir sur le temps imparti de trois heures trente que j'ai tant attendu.

Alea jacta est !

Il faut maintenant attendre la restitution. Compatissante, elle m'offre quelques bricoles pour ne pas repartir les mains vides. Le test de QI a été particulièrement probant, on est sur un HPI certain, voire un THPI probable. Les autres tests sont plus compliqués, certains écartent

bien le TSA parce les scores ne sont pas tout à fait dans la fourchette, certains sont plus que dans la fourchette. Au vu de ses critères intimes de professionnelle, tels que j'en parle au début de mon texte, elle confirme son premier avis : pas de TSA, pas assez évident.

J'attends deux mois pour la restitution et le compte rendu. Celui-ci dit : *« La WAIS met en lumière un profil THPI homogène dans ses résultats, les autres tests écartent l'hypothèse d'un TSA même si un certain nombre de comportements s'apparentent à un TSA. La difficulté de communication et l'atypie du sujet est probablement corrélée à son THPI et à l'écart qu'il représente avec la majeure partie de la population, ceux-ci n'étant que 0,13 % de la population. Le sujet présente un état dépressif, nous lui conseillons de consulter le Dr. XXX ou de rencontrer des gens présentant la même particularité. »*



Voilà ! J'ai ma réponse !

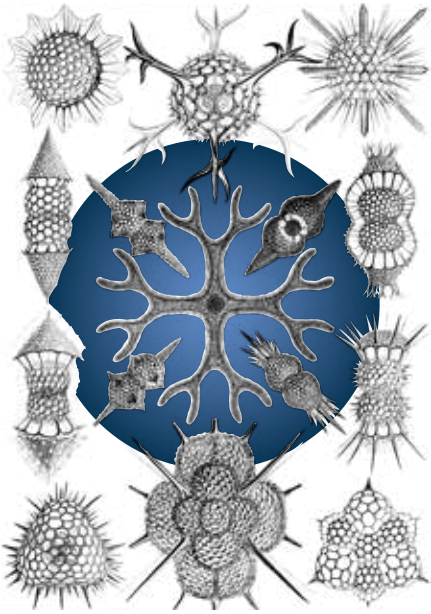
Je me retrouve dans une case que j'allais devoir apprivoiser, dont j'allais devoir assimiler les codes. J'ai rapidement réagi en dévorant la documentation disponible et j'ai pris le taureau par les cornes en créant une page Facebook locale pour rencontrer des HPI.

Cette page a démarré doucement. Au fil des rencontres j'ai pu trouver ma place, échanger à la hauteur des discussions qui m'intéressaient réellement, comparer, classifier. Bref, tout semblait aller dans le meilleur des mondes. Malgré tout, de rencontre en rencontre, une chose semblait ne pas coller et le constat d'être atypique dans mon approche parmi les HPI a été une source de perplexité croissante.

Deux années se sont écoulées, même si tout allait bien, j'avais des amis, de la nourriture intellectuelle, une connaissance poussée du profil HPI et THPI ; ma perplexité est finalement passée au stade « il y a un truc qui ne colle pas, il faut y revenir ».

Il est très perturbant de revenir sur

un élément considéré comme clos après avoir bâti un écosystème sur la conclusion du diagnostic. Même en considérant que j'avais des traits autistiques indiscutables, des traits peuvent-ils imprimer un tel impact et une telle différence fondamentale avec la vingtaine de HPI que j'ai rencontrés ?



Une amie de mon groupe privé, lié à la page Facebook, était allée voir une psy à une heure de route pour sa fille. Elle avait été séduite par la polyvalence intellectuelle de cette personne spécialisée dans le TSA. Comme il était maintenant avéré que mon profil était complexe et efficient, il fallait que je trouve un profil malin avec du répondant. J'ai décidé de contacter cette professionnelle qui en plus travaille avec le CRA de la région voisine. J'avais deux mois d'attente, mais j'avais l'intention d'utiliser ce temps pour blinder ma consultation au vu des connaissances et des subtilités que j'avais désormais assimilées. Ainsi, j'ai préparé trois pages de faits et de contre faits, bien séparés par thématiques. J'ai envoyé ce travail en plus de mon compte rendu de 2019 et des documents à remplir pour la consultation.

J'ai demandé à ma conjointe de venir à la consultation pour être la garante, la garde-fou de ma personnalité noyau, sans possibilité de noyer le poisson et de basculer.

> Il est très perturbant de revenir sur un élément considéré comme clos après avoir bâti un écosystème [...]

L'entretien a duré une heure et demie ; pour autant la conclusion est tombée en moins de cinq minutes : *« Mais monsieur, ça n'était même pas la peine de vous déplacer, avec ce que vous m'avez envoyé et l'approche qui a été la vôtre, le*

TSA est évident. On va maintenant tout décortiquer point par point pour entériner cette conclusion ». Voilà, sans l'ombre d'un doute, un avis opposé à celui de 2019. Maintenant, si en 2019 j'étais venu avec un diag de THPI et toute la plasticité et la puissance d'assimilation qu'il offre, la professionnelle aurait-elle eu la même approche ?

Bref, un pour, un contre, me voilà bien ! Elle me propose de trancher la question, même si pour elle dans mon cas le diable se cache dans les détails, cependant, il y a beaucoup de détails. Elle me donne l'adresse d'un des médecins « valideurs » du CRA pour un troisième avis. Cet avis est indispensable à la crédibilité que je vais attribuer à ce retournement de diagnostic. J'obtiens un rendez-vous et un mois et une heure et demie de route plus tard, je suis dans la salle d'attente avec la même fébrilité que deux ans auparavant.

Je ne vais pas rentrer dans les détails de l'entretien pour ne pas donner de piste sur la technique qu'utilise ce médecin. Je dirais juste qu'il a réussi à déconstruire ma façade et qu'au terme d'une heure d'entretien, il en est venu à la conclusion que bien que mon profil soit complexe, le TSA est présent mais incroyablement imbriqué et compensé par la sur-efficience.

> « [...] comment ais-je pu me mentir autant ? »



Voilà, je dois me résigner à la synthèse de ces trois rencontres. Il deviendrait pathétique d'aller chercher un quatrième avis, même si je suis tenté. Trois est déjà beaucoup plus que la majorité nécessaire à la plupart des profils TSA.

Les deux mois qui ont suivi ont été compliqués, car maintenant je dois assimiler d'être autiste, alors que je ne me suis jamais senti si éloigné des gens dans la norme... Quoique. En les décortiquant sous un nouveau regard, beaucoup de choses me sautent maintenant au visage, trop, même. Mais mon dieu, comment ai-je pu me mentir autant ? Dans cette période de deux mois, je me suis demandé ce que la société attendait de moi, comment il fallait que je me positionne au regard des innombrables clichés et préjugés

qui sont véhiculés et qui, comble du ridicule, ont même été les miens. Fallait-il que je me balance ? Que je sois encore plus asocial ?

J'ai donc testé, en mode « vis la chose, essaie ». L'expérience a été enfermante ! Grotesque d'un certain point de vue, car je n'en ai rien à faire de ce que la société attend de moi en tant qu'autiste. Avant tout, je suis moi, comme je le suis depuis quarante-huit ans avec une puissance cérébrale hors norme et les qualités si précieuses qu'offre l'approche autistique.

Je suis étiqueté *Twice exceptional*, c'est-à-dire un THPI/TSA de niveau 1, une conjugaison instable mais d'une redoutable efficacité. Un jeu d'équilibriste virtuose permet de stabiliser cet ensemble, et quel kiff quand il est stable. Une plasticité qui régale et une adaptabilité qui fait cruellement défaut à mes congénères neurotypiques, qui collent des étiquettes et des jugements de valeurs avec tellement de légèreté. La notion de handicap n'est peut-être pas là où l'on croit qu'elle est !



> Avant tout, je suis moi [...]

Merci de m'avoir lu.

PLURALITÉ

Sandrine



CAM

34 ans



À mon ancienne psychiatre

Je suis née autiste, mais mon autisme n'a jamais été assez visible. Assez cliché. Je me suis dépatouillée, comme beaucoup d'entre nous.

Quand j'étais petite, je me faisais harceler violemment, constamment, et les profs m'ont dit : *« D'accord, c'est dur pour elle, mais dis donc, qu'est-ce qu'elle est mature ! »* Ouf, merci, ça effaçait les crachats et les insultes. J'allais pouvoir me défendre avec ma maturité supérieure.

Quand j'étais plus grande, mes tantes ont dit à ma mère : *« Oh, malgré le divorce, ils ont l'air d'aller bien, tes enfants ! »* Heureusement, il n'aurait pas non plus fallu qu'on montre qu'on souffrait. Les bleus de ma mère n'étaient pas particulièrement visibles, alors pourquoi nous on montrerait qu'on avait mal ?

Quand j'étais encore plus grande, ma psychologue m'a dit : *« Pour une personne dépressive, vous êtes très active ! »* Chouette, ça



compensait sûrement mon envie de me foutre sous les roues d'un camion. Au moins, mon cadavre aurait été svelte et musclé dans le cercueil. Je n'avais toujours pas « l'air autiste », semble-t-il.

Et j'étais désormais adulte. Je fonctionnais plutôt bien, et j'avais même le bon goût de ne pas faire peser ma dépression sur les autres. Alors vraiment, c'est que tout n'allait pas trop mal, non ?

Non.

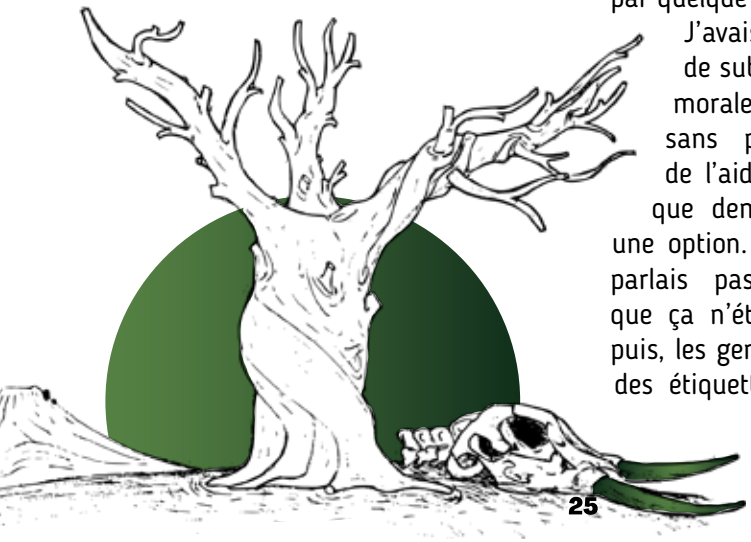
Heureusement, dans une année

d'errements, j'ai réalisé que mon fonctionnement ressemblait quand même sacrément à de l'autisme. Et que ça expliquait peut-être une partie de mon parcours compliqué. Quand je suis allée voir une psychiatre pour en avoir le cœur net, elle m'a dit : *« Mais pourquoi voulez-vous être autiste ? »* Encore une fois, je n'étais pas assez visiblement mal, pas assez visiblement handicapée, pas assez addicte, scarifiée, muette, que sais-je ?

« Pourquoi avez-vous envie d'être autiste ? » a-t-elle donc demandé. C'est vrai, quoi, après tout j'avais envie d'être autiste. C'était mon but dans la vie. Je me levais le matin, et je me disais : *« Tu sais quoi, ça a l'air méga chouette de s'appliquer un qualificatif qui est encore souvent utilisé comme une insulte. Ouh la la dis donc, j'ai vraiment hâte de pouvoir m'identifier comme autiste, afin qu'on me considère comme une semi-débile. »*

> C'est vrai, quoi, après tout j'avais envie d'être autiste. C'était mon but dans la vie.

J'avais *envie* de me faire harceler en classe, en dehors de la classe, de me cogner à une barrière invisible et hermétique dès que j'essayais d'intégrer un groupe social. J'avais *envie* de cacher mes stims et mes balancements, d'avoir des passions jugées étranges, d'avoir l'impression de me balader avec une marque sur le front qui m'identifiait comme une personne bizarre. J'avais sûrement *envie* aussi de ne pas être malheureuse de manière suffisamment visible, et donc de ne pas être suivie par quelque thérapeute que ce soit. J'avais eu *envie*, semble-t-il, de subir la violence physique, morale, sexuelle, muettement, sans parvenir à demander de l'aide – sans même savoir que demander de l'aide était une option. Après tout, si je n'en parlais pas, c'est probablement que ça n'était pas si grave ? Et puis, les gens cherchent à se coller des étiquettes de nos jours. HPI, Asperger, tout ça c'est à la mode, et ça



empêche de braves psychiatres de s'attaquer à de *« vrais »* problèmes, voyez-vous. Non ?

Non.

Et donc, quand cette même psychiatre m'a dit, une seconde fois : *« Mais je vous repose la question, qu'est-ce que cela vous apporterait un diagnostic d'autisme ? »*, j'ai marmonné un truc sur l'acceptation de soi, le fait de se déculpabiliser, un truc bateau, évident. Elle n'a pas particulièrement réagi à ce que je disais.



Quand je suis sortie de son cabinet, j'ai pleuré, longtemps, bruyamment, assise dans ma voiture. S'ils m'avaient vue à ce moment-là, tous, peut-être qu'ils se seraient dit qu'effectivement, je manifestais les sautes d'humeur typiques des autistes, notre prétendue incapacité à gérer nos émotions, notre hypersensibilité, notre tendance à mettre les gens mal à l'aise. Là, ça devait être suffisamment visible, non ? Je hoquetais, j'avais de la morve qui coulait, j'étais pliée en deux : c'est ça, qu'ils auraient voulu voir, mes profs, mes tantes, mes psys ? C'est ça qui leur aurait fait comprendre que j'allais mal ?

Mais là non plus, personne n'a rien vu, j'étais seule sur le parking. Alors j'ai essuyé les larmes du volant de ma voiture, et je suis repartie. Et la question m'est restée en tête : *« Pourquoi est-ce que tu veux être autiste ? »*

J'ai revu cette psychiatre : c'est elle qui avait mon dossier, c'est elle qui l'avait envoyé au Centre Ressource Autisme (CRA), afin que – quand même – je puisse être évaluée et avoir peut-être un diagnostic. J'avais payé une somme conséquente pour un test de QI, apparemment indispensable, puis des examens chez une orthophoniste. J'avais rempli des questionnaires, ma mère avait été interrogée. Tout cela avait été long, mais au moins mon dossier avait été achevé avec tous les documents nécessaires.

> « [...] elle m'a conseillé de n'être autiste qu'« à la maison » [...] »

En attendant, je continuais à aller

voir cette psychiatre, qui s'était un peu amadouée. Il faut dire que c'était aussi elle qui me donnait les antidépresseurs qui me permettaient de dormir. Un jour, alors que je lui disais que j'en avais marre qu'on me trouve bizarre, elle m'a conseillé de n'être autiste qu'*« à la maison »*, et de masquer à l'extérieur, afin d'être acceptée. Comme si ce n'était pas justement ce que je faisais depuis que j'étais née, et précisément ce qui m'avait poussée, quelques années plus tôt, à avoir envie de côtoyer les roues d'un camion. Sur le coup, je n'ai pas relevé. Un an et demi est passé, j'attendais patiemment. Je suis retournée vers la psychiatre, en lui demandant où en était mon dossier : le CRA ne l'avait semble-t-il pas reçu.



Elle a esquivé la question, ne répondant ni à mes emails ni à mes appels pendant trois jours. Puis, enfin, un bref message en réponse : *« Est-ce nécessaire de voir le CRA avec un diag déjà posé ? »*

Un diag posé ? Par qui ? Par elle ? Elle n'avait jamais affirmé devant moi qu'elle posait un diagnostic formel. Je n'avais rien, pas de confirmation de quoi que ce soit, pas un document qui aurait pu m'aider à obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé, ou autre. Par ailleurs, à quoi avait donc servi ce dossier CRA que l'on avait composé ensemble ? Mes examens chez la neuropsy, l'orthophoniste, pourquoi avaient-ils été effectués s'ils n'avaient jamais quitté les tiroirs de sa secrétaire ?

Il s'est avéré que cette psychiatre avait perdu mon dossier, et que ce dernier n'avait jamais été envoyé au CRA. Elle venait de s'en rendre compte, un an et demi plus tard, et pour masquer sa boulette, elle essayait d'argumenter que l'envoi de ces documents n'avait jamais vraiment été nécessaire.

J'étais ivre de rage et de tristesse, perdue comme souvent face à la désinvolture des gens. Devant mon insistance, la psychiatre m'a rappelée, et elle a eu le bon goût d'avoir l'air gênée. Je lui ai dit que j'exigeais un dossier de sa part avec mes divers examens et un compte-rendu. Bref, tout ce qu'elle m'avait dit que j'obtiendrais en passant par le CRA. Si elle posait

un diagnostic, alors elle devait me le fournir.

Elle a donc composé un dossier diagnostic, que j'ai fini par recevoir, qui attestait d'un « trouble du spectre autistique » (TSA), accompagné d'un « haut potentiel intellectuel » (HPI). À l'intérieur, on trouvait quelques morceaux choisis, dont le fait que Mme D (c'est moi), *« parvenait »* à sortir et voir du monde. Ouf, il y avait encore de l'espoir pour moi !

Ça y était : j'avais *« voulu »* être autiste, et je l'étais. J'ai cessé de voir la psychiatre, ou plutôt celle-ci a cessé de m'appeler, peu de temps après. Si elle avait pu voir mon parcours, après tout ça, elle aurait vu que ce diagnostic, qui ne me servirait soi-disant à rien, avait débloqué beaucoup de choses pour moi. Avec notamment une baisse monumentale de mon anxiété, et une augmentation tout aussi monumentale de mes liens sociaux.

Et un apaisement, oh, un si grand apaisement. Un apaisement tel que je n'avais jamais connu, et que je souhaite même aux psychiatres qui rembarrent des autistes en déroute.



JEUNESSE AUTISTE

Adam (collage/poème)

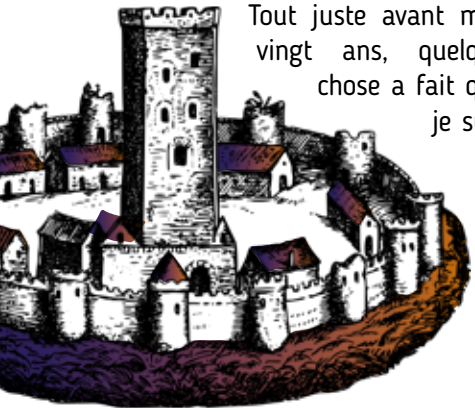


GAËTAN
il, 30 ans



Le deuil, voici le concept qui résonne en moi. Le deuil a plusieurs significations, et je ne parle pas ici de la perte d'un être aimé, mais de la perte de quelque chose en route vers la résilience. Il a fallu faire la paix avec mes traumas pour avancer. Regarder ce qui en moi me terrifiait, accepter ce qui faisait partie de moi, ce mot Autisme.

Pour aller consulter, il fallait d'abord accepter que quelque chose ne tournait pas rond et pour moi pendant très longtemps, je niais tout en bloc. Je pensais pouvoir y arriver seul, *« j'ai des compétences, je suis fort »*. Le retard vient aussi de cette paralysie qui me disait *« Je vais me faire enfermer, tu es horrible »*.



Tout juste avant mes vingt ans, quelque chose a fait que je suis devenu très froid, ne ressentant plus rien. Certains endroits que j'explorais me renfermaient, me confortant dans l'idée que je devais rester le plus loin possible des monstres. La métaphore du monstre comme cette phrase de l'excellente saga Alien *« Ma maman me disait que les monstres n'existaient pas, et pourtant il y en a »*, oui les monstres m'ont rendu glacier.

« Je n'en ai plus rien à faire de vous, ne m'approchez pas », voici les mots que j'employais. Étant dépressif depuis la petite enfance sans diagnostic à l'époque, je suis arrivé à un état qu'on appel l'Anhédonie.

Le TDAH, des TOC (pensées envahissantes voire effrayantes) sont des comorbidités de mon autisme. Nier que cela faisait partie de moi m'empêchait d'aller voir un psychiatre.

L'un de mes derniers *meltdowns* m'a fait prendre conscience de la nécessité d'aller consulter. Oui, à

cause de ma fureur subite. Je ne voulais plus perdre le contrôle de ce moi. Parfois me donnant un raisonnement erroné sur ce que ressentaient ou sur ce que me voulaient les gens. Adolescent et jeune adulte, j'ai eu parfois des paroles et attitudes blessantes et cela me torturait de l'intérieur.



Premier frein : *« Je suis une horrible personne, car j'ai des crises de hurlements »*. Deuxième frein qui m'a considérablement empêché de faire le premier pas : à l'époque j'avais une reconnaissance d'une dyspraxie et déjà, après en avoir parlé à certaines personnes, celles-ci me faisaient passer pour un déficient mental ou me traitaient ainsi.

L'autisme n'empêche pas de ressentir la condescendance et les personnes autistes ne sont pas toutes déficientes. Dans l'inconscient collectif, des références comme *Rain Man* et ce genre de cliché ralentit considérablement les diagnostics.

La colère est arrivée lors d'un été, prenant mon téléphone d'une main tremblante, *« on y est, je vais me mettre à nu »*, il fallait que j'en parle, je devais être aidé et je me devais de trouver un diagnostic, pour les personnes qui ont fait partie de ma vie. Oui, je voulais arrêter de blesser les autres sans le vouloir par mes mauvaises interprétations et cela me rongeait comme un cancer silencieux.

> Je ne voulais plus perdre le contrôle de ce moi.

Aucun psychiatre ne voulait me prendre, jugeant que je n'étais pas une urgence, que je minimisais comme toujours. J'ai rencontré plusieurs professionnels qui pouvaient m'aider à trouver des pistes. Nous n'avons pas trouvé de solutions, les seules à notre disposition étaient trop coûteuses et je n'avais pas les moyens à l'époque.

C'est alors qu'avec des conseils j'ai poussé la porte du CMP, où j'ai fait la rencontre d'une infirmière que je remercie encore pour son

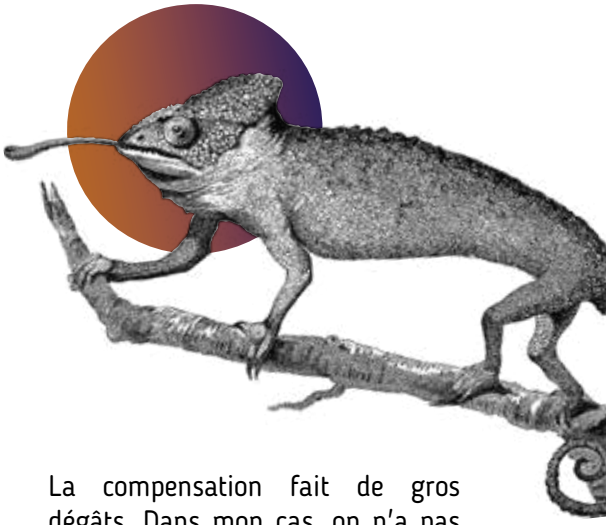
écoute et son humanisme. Ce que j'ai aimé lors de nos échanges, c'est que malgré certains de nos désaccords, l'humain passe avant tout le reste. J'ai eu beaucoup de chance de tomber sur la bonne personne.

J'ai ensuite rencontré mon psychiatre. Il m'a envoyé voir un neuropsychologue qui a diagnostiqué un TDAH lors d'un bilan. Mais j'ai très vite arrêté les séances car mon problème était bien plus profond qu'un TDAH et des traumas enfouis. Le TDAH et les traumas n'expliquaient pas à eux seuls tous les autres symptômes. Je lui ai parlé de l'autisme et du TSA. Selon lui, j'avais beaucoup trop d'empathie pour la piste de l'autisme, oubliant de me préciser qu'il y en a trois types (émotionnelle, cognitive, mature).

C'est l'empathie cognitive *« désignant la capacité à comprendre les pensées et intentions d'autrui »* qui est déficitaire chez moi. Mon psychiatre a donc fait une lettre en mettant en évidence les troubles qui laissait penser à un TSA (autisme). Je suis toujours suivi par ce psychiatre avec qui j'entretiens de bons rapports et je le remercie lui aussi.

Dans l'autisme, ce qu'on oublie de vous dire, c'est que certaines personnes font du mimétisme. Il existent des philanthropes et des extravertis. Et comme dans beaucoup de pathologies ou handicaps psychiatriques, il y a une surcompensation, qui à la longue est néfaste. Ce qui nous définit, ce sont nos choix, nos doutes, pas ce « ça » moqueur et rabaissant. Mais ne pas être nos symptômes nous coûte de l'énergie et on culpabilise parfois de certains ratés.

Le diagnostic tardif peut aussi être dû à la compensation : j'ai toujours le sourire, donc ça va forcement bien aux yeux de ceux qui m'auscultent. *« Pourquoi faire la demande ? »* disent-t'ils, *« Ça a l'air d'aller bien. »* Cela se manifeste pourtant par une fatigabilité intense, du stress, des tics, des angoisses, de la mauvaise humeur, une mauvaise interprétation des intentions d'autrui.



La compensation fait de gros dégâts. Dans mon cas, on n'a pas voulu m'hospitaliser parce que je montrais à l'extérieur une volonté d'y arriver. Toujours ce même

sourire et cette attitude du gars motivé... Mais le vrai moi intérieur était complètement détruit.

Un de mes anciens médecins me disait que ce n'était pas possible que je sois dépressif, et pourtant... Il a fait des erreurs me concernant. Pourquoi ? Parce qu'il n'a pas été en capacité de voir que je compensais. Si j'avais eu un diagnostic plus tôt, je n'aurai pas vécu les choses de la même manière. Malgré cela, ce que j'ai vécu a fait ce que je suis devenu. Et je suis même fier de l'homme que je suis maintenant. C'est finalement le plus gros paradoxe de ma vie. En revanche, je n'en veux plus à ce médecin, car comment pouvait-il le voir ?



> Et je suis même fier de l'homme que je suis maintenant.

J'ai vu des psychomotriciens et des pédopsychiatres. Ma mère a pensé à tout et son contraire, entre l'hypothèse d'une trisomie et *« Non il va bien, non il n'a rien, il est juste agité à cause du harcèlement »*. Comment une mère et un père adoptif pouvaient-ils y voir clair ? Une orthophoniste a dit clairement que je n'avais rien. Ma mère avait insisté. Mais j'ai toujours compensé et pourtant, mon écriture, mes attitudes d'enfant bizarre auraient dû mettre la puce à l'oreille. *« IL A UN PROBLÈME, CE GAMIN. Aidons-le vraiment au lieu de le juger ! »*

Une autre orthophoniste a cependant mis en lumière quelque chose, une dyspraxie. Le souci c'est qu'en vieillissant, je ne me suis jamais identifié à ce handicap et de ce fait je ne pouvais pas vraiment en parler. Effectivement, comment parler de quelque chose qui nous terrifie ? Depuis que j'ai le diagnostic (par le biais d'un cabinet privé), je me ressens adulte autiste (Asperger) avec un TDAH. L'attribution de mon AAH nous a aidés, ma famille et moi, à voir le bout du tunnel après des années de galère.

J'ai envie par ce message de donner la force à celles et ceux qui n'osent pas aller faire un diagnostic. Ce qui freine, c'est d'avoir été dépassé par un trouble, d'être effrayé de se voir perdre le contrôle et souvent en hurlant ou frappant dans des objets.

Vous n'êtes pas des abominations, c'est normal et s'appelle l'effondrement autistique. Mais dans l'errance, comment voulez-vous ne pas vous en vouloir ?



Vous n'êtes pas des abominations [...]

J'ai une pensée pour les personnes diagnostiquées sur le tard. Leur handicap non diagnostiqué ou leur pathologie ne leurs ont pas permis de trouver une situation stable. Pour ces gens-là, que fait-on ? Parce qu'en prenant de l'âge l'autisme peut s'accentuer. Certaines maladies altèrent le cerveau et l'endommagent, ou dans mon cas provoquent une gastrite chronique ou nerveuse, comme le dit mon nouveau médecin. Avec un risque de cancer, si la gastrite perdure dans le temps, ce qui peut parfois prendre des années à guérir.

L'acceptation est un chemin difficile, car quand on est sur le point de l'atteindre, le système fait tout pour nous ralentir.

Plusieurs œuvres m'ont marqué tout particulièrement : le jeu vidéo *Gris* (2018, *Nomada Studio*) , qui parle du deuil. Je pense que ce jeu m'a aidé à faire le mien pour essayer de trouver les bons mots. Redonner des couleurs à un monde qui autre fois n'était que pages blanches et traits de stylo noir. Parce qu'un diagnostic permet de découvrir son monde et d'avoir un cap. Des larmes en ont coulé, les pensées sombres ont voulu me noyer, mais j'avais les réponses car dans ce jeu, on ne peut pas tricher.

C'est un chemin long, effrayant, parfois insurmontable, te rappelant sans cesse que tu n'es rien. Et pourtant chaque vie est précieuse, la tienne également, toi qui lis ces lignes en espérant trouver des réponses. Alors si le doute te prend, rappelle-toi que chaque petite victoire, peu importe sa durée, est exceptionnelle. Si tu culpabilises mais que tu veux changer, c'est que tu es sur la bonne voie. Je sais ô combien il est difficile de se développer à cœur ouvert. C'est une torture mentale, chaque ligne ou parole ronge et active cette peur insurmontable *« Que vont penser ces gens ? »*

Ce qui a été le plus dur pendant mon parcours du diagnostic, c'était moi. J'ai connu des aléas, mais d'autres détailleront mieux les péripéties qu'ils ont traversé avec la médecine. On ne parle pas souvent des voix intérieures, monstrueuses, qui paralysent et trouvent les bons arguments pour te faire tout arrêter.

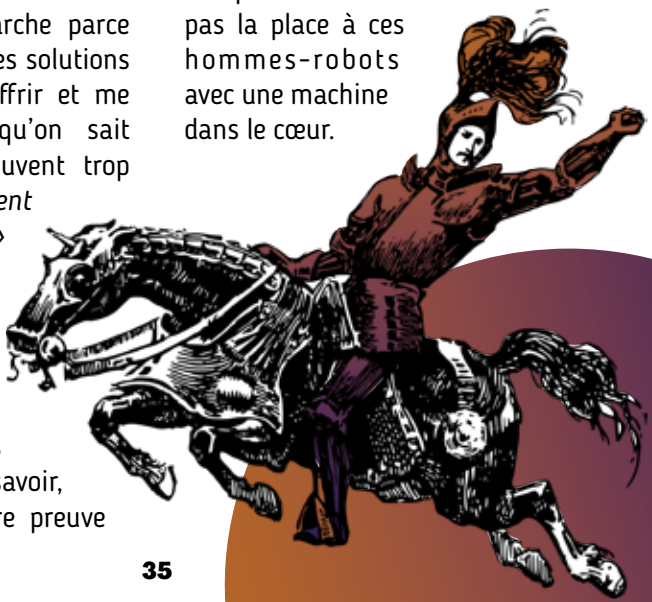
J'ai fait peur à des gens, par des hurlements, mes attitudes bizarres pendant l'enfance et l'adolescence. Parfois, je pensais que je méritais ce harcèlement. Je sais ce que ça fait de se lever le matin, se regardant de le miroir, les cernes et la fatigue au corps. Je ne connais que trop bien les angoisses insomniaques, je connais ce « ça » qui te rabâche *« Reste couché, n'avance pas, tu n'es rien »* ou *« Tu as vu, tu as dit ça, cette personne a mal et c'est de ta faute, pauvre déchet que tu es »*, *« Tu es tout seul »*. Il trouve de bons arguments pour t'empêcher d'avancer. Ne penses-tu pas que tu mérites de savoir ?

Certains professionnels pensent que l'on s'engage sur un parcours diagnostic seulement pour les aides. J'ai envie de dire que c'est surtout un combat personnel à la recherche de la vérité. J'ai voulu avant toute chose faire cette démarche parce que je voulais trouver des solutions pour ne plus faire souffrir et me faire souffrir. Parce qu'on sait quand on fait mal souvent trop tard... On se dit *« Comment rattraper cela ? »*

Toutes ces personnes qui ont traversé vos vies, celles qui parfois n'ont pas compris vos réactions et vos attitudes, méritent de savoir, et voilà aussi une autre preuve que le diagnostic est important. Comment se transformer pour être la meilleure version de soi-même quand on a pas les bonnes connaissances de son soi profond ?

Je finirais sur cette pensée inspirée par la série *Kaamelott* : des médecins, infirmiers et tous les acteurs médicaux de la plus petite échelle à la grande, il n'en existe presque jamais des bons. Mais à travers, il en sort des héros, des personnes exceptionnelles. Vous savez quelle est leur force, leur pouvoir secret ? Ils ne se battent que pour la dignité des faibles.

À ces supers héros qui ont vu mes faiblesses et m'ont aidé. À ces supers héros qui ont vu que je compensais et ont tout donné pour que je m'en sorte. Vous êtes une force, alors surtout ne démissionnez pas et ne laissez pas la place à ces hommes-robots avec une machine dans le cœur.



ISABELLE E.-C.

elle, 72 ans



Diagnostiquée à l'âge de cinquante-huit ans dans des circonstances tout à fait fortuites après un test de QI que je n'ai même pas sollicité, l'annonce du diagnostic ne m'a fait ni chaud ni froid : juste l'impression qu'il ne me servait à rien !!!! Je l'ai laissé passivement infuser.

J'ai passé ma vie dans un terrible sentiment de solitude, incomprise, d'autant qu'un an après moi est née une sœur handicapée… puis quatre autres enfants.



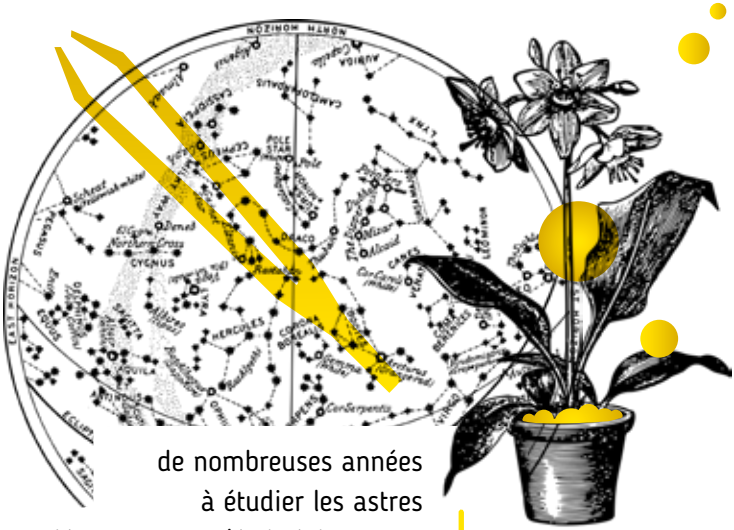
Mes parents n'ont pas jugé bon de m'informer (pour ne pas me mettre en valeur) de ma particularité, ni de ce que, dès la maternelle, j'ai été repérée par les « maîtresses » comme enfant « précoce », « intelligente », « surdouée », « trop sensible », « kinesthésique » et autres qualificatifs en usage à l'époque… Il s'agissait de me rendre conforme !

J'ai toujours eu un très grand plaisir dans l'étude de diverses matières intellectuelles et spirituelles, et ce dans la plus grande discrétion, ne pouvant partager mes découvertes avec personne.

Que faire de cette prise de conscience ?!… C'était bien trop tard pour influer sur mes choix de vie affective et professionnelle… mais peu à peu je l'ai mise en relation avec tous mes ressentis depuis l'enfance et avec les réflexions surprenantes et désobligeantes de mon entourage.

Ce n'est qu'à soixante-dix ans que j'ai poussé la porte du GEM des Univers Singuliers et pris conscience plus objectivement de ma particularité.

Je me sens donc un peu moins « originale » mais TOUT ce que j'ai conquis sur mon autisme pour SURVIVRE en société, je l'ai acquis SEULE.



de nombreuses années
à étudier les astres
désormais je m'épile à la pince !

au bureau avant les autres
j'arrose mes plantes
bulles à la surface

il vocifère ses histoires de cul
postillons sur le premier rang
je serre ma robe

j'ai bu ce soir
- ensemble -
l'encre et le vin







Le mythe des faux diagnostics

L'Internationale, Eugène Pottier

Le nombre de diagnostics d'autisme est plus grand de nos jours que dans le passé. Le pourcentage officiel de personnes autistes dans la population augmente continuellement et est beaucoup plus important aujourd'hui qu'il y a quelques décennies.

Certaines personnes déduisent de ce fait une prétendue flambée de diagnostics abusifs. Bon nombre d'entre elles affirment ou insinuent que le fait de se revendiquer autiste est un effet de mode et que pour se donner un genre la plupart des personnes qui ont un diagnostic d'autisme se font passer pour des personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Des gens vont même jusqu'à accuser les personnes nouvellement diagnostiquées de frauder dans le but d'obtenir l'AAH (Allocation Adulte handicapé) ou quelque autre aide sociale.



Mais l'augmentation du pourcentage officiel de gens autistes s'explique en réalité par le fait qu'au sujet de l'autisme, certaines idées reçues qui jadis étaient très ancrées sont progressivement démontées. Comme on a longtemps cru que la gent masculine ne pouvait pas être anorexique, on a cru aussi que les femmes ne pouvaient pas être autistes. On a cru également qu'aucune personne qui ne fût pas non verbale ne pouvait être autiste. Bien des idées auxquelles l'ensemble de la société croyait se sont avérées fausses. Ces idées-là ne sont hélas toujours pas mortes, mais on commence progressivement à s'apercevoir de leur erreur. C'est à cause de cette encore incomplète et lente mais émergente

prise de conscience que désormais, les professionnels ont davantage de moyens de diagnostiquer les autistes, qui aux bons vieux clichés ne correspondent pas.

L'accusation à propos de la prétendue fraude à l'AAH et aux autres aides sociales relève quant à elle d'un certain mépris qui dans la société capitaliste dans laquelle nous vivons est très connu et malheureusement encore très ancré. Ladite accusation illustre également le fait que sont totalement liées au capitalisme, capitalisme dont les défenseurs cherchent à culpabiliser les miséreux qu'on empêche d'obtenir quelque emploi qui soit correctement rémunérant, les idées reçues archaïques et fausses qui autour du spectre de l'autisme gravitent. D'ailleurs, le fait d'optimiser à la baisse le nombre de diagnostics permet d'avoir moins à dépenser en accompagnement, d'avoir moins d'allocations à verser, et de laisser davantage de chômeurs continuer de subir le non-emploi. Cela permet donc de faire des économies qui permettent de maximiser les cadeaux qui aux actionnaires milliardaires sont accordés. Cela permet également aux capitalistes de diviser pour mieux régner : on monte les opprimés les uns contre les autres en faisant croire que certains d'entre eux sont des parasites qui obtiennent illégitimement des aides sociales.

Beaucoup d'autistes souffrent de l'incertitude. Ils souffrent de ne pas savoir pourquoi ils sont « atypiques ». Le fait qu'enfin ils se sachent autistes et que les professionnels les reconnaissent autistes ne suffit pas à résoudre les problèmes, mais est un premier pas pour aller de l'avant. Remettre en cause les diagnostics, c'est casser ce soulagement. Remettre en cause les diagnostics est réactionnaire car va à l'encontre de cet élan qui permet que des autistes nouvellement et tardivement diagnostiqués sachent ce qu'ils portent. Diagnostiquer mieux maintenant qu'autrefois, c'est mettre des points sur les i. Et mettre les points sur les i ne suffit pas, mais constitue une première étape vers la libération des autistes opprimés par le poison qu'est le fait de ne pas savoir.

Remettre en cause les diagnostics, c'est casser ce soulagement.



MARINE
elle, 38 ans



Mon diagnostic d'atypisme a un parcours atypique.

À l'image de ma faculté à m'oublier et me sur-adapter, l'origine et la suite de la démarche du diagnostic sont liées à des altérités, en premier lieu celle de ma fille aînée. Ce qui laisse entendre que le diagnostic fut tardif (et ça, c'est malheureusement trop courant).



Lors de sa deuxième année de maternelle, l'enseignante de notre enfant nous a expliqué que notre fille avait de grandes facilités au niveau scolaire et qu'elle recommandait un saut de classe. Nous n'étions pas contre mais comme cela se cumulait avec des difficultés relationnelles, nous avons souhaité faire des tests de cognition avec une psychologue. Nous avons découvert son Haut Potentiel Intellectuel. Afin de l'aider au mieux, en bonne neurotypique qu'il me semblait être, je me suis mise à lire, regrouper et recouper toutes les informations à ce sujet, jusqu'à lire les témoignages d'adultes Haut Potentiel pour voir comment elle s'en sortirait une fois adulte. En lisant ces derniers, je me suis sentie décrite. En partie. La sensibilité, les difficultés de compréhension. Il m'a fallu deux ans pour envisager l'idée et passer le cap des tests. L'argument de comprendre le fonctionnement de mon enfant primait à ce moment sur le besoin de compréhension de moi-même. Lors de mes recherches, j'avais suivi les pérégrinations d'une maman récemment diagnostiquée autiste, qui parlait de ce parcours du combattant. Sans trop y réfléchir, ce qu'elle racontait d'elle résonnait en filigrane en moi.

> « Vous n'avez aucun intérêt à vous coller une étiquette sur le front. »

Lorsque la psychologue chez qui j'ai passé la WAIS m'a annoncé des résultats similaires à ceux de ma fille, je l'ai questionnée sur la possibilité d'éventuels troubles du spectre autistique me concernant. Elle a rigolé en disant que j'étais bien trop sociable pour cela. J'avais trente ans, une confirmation d'un Haut Potentiel, qui expliquait certaines de mes difficultés, pourtant, je sentais qu'il me manquait encore une pièce de puzzle.

Me sentant non écoutée par cette professionnelle, j'ai contacté un psychiatre spécialisé dans les TSA, pour qu'il valide le dossier que j'avais monté pour le CRA. Je lui ai parlé de mon fonctionnement, de mes angoisses, de mon besoin de compréhension. Il a refusé de me faire un certificat médical : « Vous n'avez aucun intérêt à vous coller une étiquette sur le front ». Infantilisée, désabusée. L'autisme était clairement réfuté par deux professionnels, alors sans soutien dans cette démarche dont je n'avais parlé à personne de mon entourage, j'ai arrêté ma quête.

Quelques années sont passées, j'ai changé de travail, je suis devenue Accompagnante d'Élèves en Situation de Handicap. Les confinements successifs de 2020 m'ont fait beaucoup régresser en habiletés sociales. Depuis le début de ma vie d'adulte, je suis agoraphobe et j'oublie comment réaliser certaines situations sociales si je ne les entretiens pas, ce qui entraîne des paniques lorsqu'il faut réapprendre. Mais ça, je ne l'ai compris qu'après le diagnostic. La sortie de crise Covid était donc déjà très éprouvante émotionnellement pour moi puisque les interactions sociales étaient drastiquement réduites et qu'il fallait tout réapprendre, non sans difficultés, mais s'est rajouté par-dessus un évènement révélateur : j'ai eu à accompagner scolairement un enfant autiste sans déficience intellectuelle.



Après quelques semaines à le suivre, le découvrir, anticiper et accompagner ses crises, comprendre son fonctionnement, l'effet miroir a été trop violent. Je me retrouvais dans la plupart de ses actions, je le comprenais car je vivais les mêmes vagues à l'intérieur, mon autisme me sautait à la figure par le biais de ce jeune homme. Comment pouvais-je l'aider alors que je ne pouvais pas m'aider.

Une fois de plus, c'est l'altérité qui m'a éveillée à la compréhension de moi-même. J'ai alors fait des recherches plus poussées sur le diagnostic, et une association à deux heures de route de chez moi m'a expliqué qu'il y avait une autre voie que par le CRA : passer les tests avec un psychologue en première intention et les faire valider ensuite par un médecin.

> Une fois de plus, c'est l'altérité qui m'a éveillée à la compréhension de moi-même.



Rapidement, j'ai trouvé un psychologue qui maîtrisait le sujet et qui acceptait de me suivre et nous avons fait les tests. En revanche, il était trop tard pour gérer la vague d'émotions qui me submergeait à ce moment-là. J'ai fait un gros *burn-out* autistique, et il m'a fallu deux ans pour retrouver les capacités sociales que j'avais auparavant, qui étaient déjà limitées. Ce n'était pas le premier dans ma vie, cela m'était déjà arrivé auparavant puisque je m'en demandais trop sans connaître mes limites. Dans ce contexte, les tests ont révélé de probables troubles du spectre autistique qui ont ensuite été validés après quelques séances avec un médecin généraliste, toujours recommandé par cette association, spécialisé dans l'autisme et en lien avec le CRA.

En trois mois le diagnostic était posé, avec des évidences pourtant folles, à trente-quatre ans, après des années

d'errance. Il faut aussi avouer que, dans ce contexte de *burn-out*, je n'avais plus aucun masque social ou sur-adaptation inconsciente, donc le diagnostic a été favorisé. Les années précédentes, et pour la majeure partie de ma vie, j'étais dans des mécanismes d'adaptation tellement ancrés et rodés que j'étais moi-même dans l'incapacité de me reconnaître dans certains troubles qui pourtant me caractérisent. Je ne savais pas qui j'étais et je ne me reconnaissais nulle part.

La première chose que j'ai ressentie, immédiatement après la validation du diagnostic, a été un énorme sentiment de légitimité. Mon mal-être, mon décalage, mes différences, tout ça n'était pas feint, mes difficultés à vivre dans cette société étaient et sont légitimes. La seconde a été une sorte de lâcher-prise : puisque je ne suis pas adaptée à ce système, au lieu de toujours vouloir être ce qu'on attend de moi, au lieu de toujours essayer de lui correspondre sans écouter mes besoins et mes limites, je vais arrêter de m'étioler.

Ensuite sont arrivés d'autres soulagements, comme le fait de rencontrer d'autres neuroatypiques, et malgré toutes les différences qui nous séparent, avoir l'impression d'être ENFIN à ma place. Et comprise. La compréhension de ma fatigue, de mes sensibilités, la gestion de la dépense d'énergie, mes difficultés de communication.

Le diagnostic a été libérateur, dans ma relation avec les autres mais avant tout dans ma relation avec moi-même, avec les enjeux et les difficultés que je m'imposais en plus de ceux que je vivais déjà à cause de ce décalage.

La première chose que j'ai ressentie [...] a été un énorme sentiment de légitimité.



MARYANE

elle, 42 ans



Il n'est pas un moment de ma vie, de mon enfance où je ne me sois pas sentie un peu perdue, comme parachutée et manquant du mode d'emploi pour vivre avec les autres. Je ressens tout de façon très intense, et il a fallu que j'atteigne l'âge de trente-sept ans pour enfin comprendre pourquoi je n'arrivais pas à gérer mon anxiété.

Après avoir attendu deux ans pour savoir si mon diagnostic serait validé ou non, je me suis présentée au CRA en étant sûre qu'on allait me dire que je n'étais pas autiste. Bien que j'avais une grande conviction interne que j'étais autiste, cela me paraissait impossible que le monde extérieur puisse le reconnaître et le valider. D'une part, je pensais que je cherchais à me trouver des excuses, que la vie était difficile pour tout le monde et que je parvenais tellement à compenser mes particularités que ce que je ressentais devait être de la timidité, de l'hypersensibilité, une réaction liée à des traumas multiples. Cependant lorsqu'une institution valide le diagnostic d'autisme, il y a nécessairement un contrecoup. Il est dû à plusieurs paramètres, dont les représentations que j'avais de l'autisme et de moi-même, image qui s'est totalement fissurée ce jour-là et les jours suivants.



J'ai essayé d'en parler autour de moi car j'avais besoin d'échanger, mais après mon diagnostic, la solitude a été encore plus lourde, plus intense. En effet, cela ne changeait finalement rien, et ne m'apportait pas vraiment un soutien, ni la possibilité de pouvoir parler de mes particularités, ou de mes bizarreries.

Peu de jours après mon diagnostic j'ai voulu aller à la piscine, et en général j'aime bien arriver tôt pour me mettre en maillot de bain sereinement et gérer mon anxiété générée par l'intensité des stimuli, mais les femmes de service ont refusé de me laisser entrer dans les vestiaires avant l'ouverture des bassins au public. Je me suis sentie tellement perdue et en colère que je suis rentrée chez moi, incapable d'attendre, ni de gérer mon anxiété, alors que je l'avais toujours fait depuis trente-sept ans !

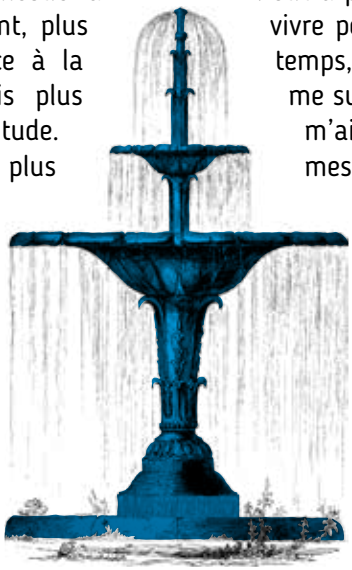
Le contrecoup du diagnostic fait se rendre compte que ce qui devait prendre sens et nous apporter enfin une compréhension de notre rapport au monde, de nos fatigues, de moments où on se sent tellement isolé ou loin des autres humains, ne change finalement rien, et que les jours après le diagnostic sont les mêmes qu'avant. Cela rend fou les premiers temps car cela fait presque douter de tous ces efforts faits, de cette nouvelle compréhension de soi, cela nourrit le syndrome de l'imposteur, les doutes, la culpabilité, mais aussi la colère contre un monde qui n'a pas conscience de certaines difficultés, qui ne permet pas aux personnes qui en ressentent le besoin, d'être écoutées ou de pouvoir évoluer à leur rythme. La colère après diagnostic est une phase nécessaire qui montre l'importance du diagnostic. En effet, une fois qu'une institution habilitée à poser un diagnostic confirme que nous sommes concernés par des TSA, cela donne une légitimité que nous ne pouvons pas ressentir avec un auto-diagnostic. Même après le diagnostic, il y aura également une phase de doute et il faudra du temps pour surmonter une forme de culpabilité de ne pas être « si anormal » que ça.



> La colère après diagnostic est une phase nécessaire [...]

Ni ma famille, ni mes amis n'ont semblé vraiment réagir lorsque je leur en ai parlé. Aucun changement dans leur comportement à mon égard, du déni, de la colère,

des disputes, mais rien, rien pour m'aider, me soutenir, me réconforter, m'aider à comprendre ou à vivre cette période. Là où ma vie avait toujours été solitude, incompréhension, rejet, mensonge, illusion, l'après diagnostic a été encore plus violent, plus injuste, plus dur face à la réalité que je voyais plus en face que d'habitude. Je me sentais encore plus seule, encore plus inadaptée, encore plus étrange, encore plus idéaliste, encore plus hypersensible, encore plus exigeante, encore plus perfectionniste, plus sensible à l'injustice, mes angoisses ont été beaucoup plus fortes, et je n'ai pas pu conduire durant trois ans. À un moment donné je ne pouvais tellement plus vivre que j'avais deux psychologues et un psychiatre. Je ne parvenais plus à dormir ni à manger, et les émotions étaient bien plus virulentes, vives et tenaces ! Le monde me paraissait plus insensé, plus violent, plus absurde, plus abject qu'auparavant.



> Petit à petit, je me suis mise à vivre pour moi [...]

Mais je vous rassure, petit à petit, on remonte la pente, et on parvient à se reconstruire, voire même à se construire tout court, avec une nouvelle identité, son identité propre et non celle pour plaire aux autres, s'adapter, se conformer ou survivre.

Petit à petit, je me suis mise à vivre pour moi, cela a pris du temps, de longs mois, mais je me suis trouvée, j'ai appris à m'aimer, et à comprendre mes besoins, à les entendre, à en délimiter les contours, et je me suis même sentie plus ouverte, plus reliée aux autres, j'ai découvert des moments avec les autres que je ne connaissais pas. Et cela parce que j'ai appris à me respecter et j'ai compris que ma vie n'était pas consacrée à être totalement dédiée aux désirs d'autrui.

Pour cela, il m'a fallu cet électrochoc, cette descente encore plus bas que le plus atroce des enfers imaginables. Je peux vous garantir qu'après cela on se sent vivant et on prend un nouveau chemin, une nouvelle direction, et on devient peut-être un peu plus nuancé car on comprend enfin que notre idéalisme est malheureusement inatteignable,

mais on apprend à admettre que nos valeurs sont merveilleuses et que bien souvent d'autres personnes autistes en ont un bon grand nombre qui sont semblables.

Aujourd'hui je me sens moins seule que jamais, je me sens très équilibrée et je me connais beaucoup mieux, mais j'ai compris hélas que mon monde rêvé, que mes belles idées, mes envies d'enfant qui m'ont aidée à vivre pendant trente-sept ans, ne sont que dans ma tête et que je dois vivre ainsi malgré tout, malgré mes déceptions, malgré l'inconstance, malgré tout ce que je voudrais changer et pour quoi je suis totalement impuissante. Parce que chaque instant est précieux, et qu'une belle chose mérite qu'on lui accorde de l'attention et permet d'aimer et de nourrir ce sentiment afin de donner à ce monde la chance d'être beau, là, maintenant, dans nos yeux et avec ceux qui arriveront à apprendre à nous connaître, avec notre autisme, avec nos bizarreries et notre profonde humanité !

Parce que chaque instant est précieux [...]



Le diagnostic m'a permis de comprendre que je ne pouvais pas attendre des autres de prendre en charge mes émotions si intenses car ils ne pouvaient pas vraiment m'aider. J'ai tendance à aller au devant des besoins émotionnels des autres et à ne pas savoir m'écouter et cela n'a pas été une aide pour moi. J'avais une vision idéalisée du monde, ou plutôt qui correspond à mes propres codes moraux, alors je les appliquais voire les plaquais à tout le monde.

Le diagnostic m'a permis de devenir plus tolérante et de moins me faire souffrir avec mes propres manquements. Je sais désormais que je ne peux pas résoudre tous les problèmes de la Terre et que les autres ne pourront pas encaisser mon flot émotionnel. J'ai accepté énormément de choses, les autres et moi-même. Je sais désormais quelle est l'importance de ma richesse intérieure et combien je peux partager avec mes pairs. Rencontrer autant d'autres personnes autistes est le meilleur cadeau que j'ai reçu suite au diagnostic.

OPALE MASQUÉE

elle, 39 ans



Hope, il fallait un plan B : une autiste et deux diags

Quand j'ai lu le premier mook, je me suis promise que si je pouvais, j'écrirais à mon tour, il m'a aidé, et j'aimerai que ce récit t'aide à ton tour, dans ta propre quête. T'es prêt ?

Comment tu en viens à te poser cette question : « Suis-je autiste ? »

Si tu lis ceci, soit tu te l'es déjà posée, soit tu essaies de nous comprendre et je t'en remercie.

Ce qui me semble astucieux c'est de partager ave toi les outils qui furent les miens, comme *Aspie Quizz* sur Internet, visiter le GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle autisme Les Univers Singuliers), échanger avec les animateurs et les neurodivergents, lire le mook et écouter les podcasts de Camille (que j'ai rencontrée au GEM) sur Youtube : Bande d'autistes. Alors oui, si tu viens sans diag, tu peux avoir le syndrome de l'imposteur, même après le diag, d'ailleurs.



Se faire diagnostiquer ?

Le CRA semblait long en attente et loin... Au GEM, on m'a dirigée vers une psychologue qui venait de s'installer. J'étais en confiance, j'ai eu mon diag, plus de doute, ça y est. J'ai vu un pédopsychiatre qui venait au GEM, j'ai du respect pour lui, mais il m'a laissé une telle cicatrice. J'ai fini chez un médecin spécialisé dans l'autisme qui m'a dit que le bilan de la psychologue : c'est de la merde. J'étais en quête d'AAH (Aide aux Adultes Handicapés), j'étais pas des plus équipée et le résultat après toute cette attente, c'est une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

L'avantage dans ma vie qui se délitait sous mes pieds, c'est que ça a mis de l'ordre et m'a fait faire des choix et donc des changements. Je suis retournée vivre dans ma région natale, où j'ai retrouvé un équilibre ne serait-ce que par le fait d'y retrouver mes repères, et j'ai pu récupérer mon réseau pro. J'ai compris que mon corps suivait de moins en moins et m'infligeait de plus en plus d'effondrements autistiques. Je n'ai plus de syndrome de l'imposteur, je t'assure.



Après avoir testé le GEM et le CMP de ma région, c'est ma nouvelle voisine qui m'a donné le numéro de la neuropsy avec qui j'ai vécu une *relovution*. J'ai eu là un bilan de trente-cinq pages, et non quatre (1er diag). Au bout de cinq minutes chez le psychiatre, j'avais tellement peur d'être encore mise dans la mauvaise case que je me suis effondrée en larmes (oui, oui, la cicatrice c'est bon, j'ai de la pommade maintenant). Le psychiatre confirme mon TSA, mon TDAH et envisage mon SED (Syndrome d'Elhers Danlos, cela fait partie des commorbidités de l'autisme, si tu galères dans ton corps, je t'invite à aller regarder les symptômes, merci Adam).

L'ironie, c'est que bien que j'ai déjà obtenu un premier bilan, j'ai dû bien digérer le deuxième tant il me montrait les choses par A+B. J'ai

> « [...] la plus belle déclaration d'amour que je pouvais me faire. »

beau être hypersensible et intuitive, ma partie binaire en avait besoin. J'ai eu mon premier diagnostic en janvier 2023 et mon second en octobre 2024.

Certes, ce fut couteux sur tous les plans possibles. Je prends plaisir à dire que prendre ce chemin, c'est la plus belle déclaration d'amour que je pouvais me faire.

J'en reviens à toi qui lis, et je te souhaite bonne route dans la compréhension que tu cherches en nous lisant.



Sans filtre

Caméléon fatigué de s'adapter,
Les sons, les lumières, le toucher, les odeurs,
Tout est beau ou tout m'écœure.
Dyspraxie, dyslexie, dysorthographie, dysmorphophobie,
Les dysfonctionnement jalonnent ma vie,
Hyperlaxe, hyperesthésie, hypermnésie, hyperactive,
Un trop plein d'intensité qui me rend passive,
Les pensées cavalcadent, s'échappent et persistent,
Ou à l'inverse tout se fige et plus rien n'existe.
La loi des contraires en moi en permanence,
Adaptabilité et rigidité en décadence.
Ici c'est désert médical, un mirage de santé
Pour obtenir un diagnostic, les tempêtes, il faudra braver,
Austim friendly,
Ce panneau n'est pas ici
Solitaire, pour mon bien-être est nécessaire,
Dites-moi comment faire rimer cela avec le sens des affaires.
Entre resto du cœur, et bon alimentaire
Une vie qui est bien précaire,
Un jour, peut-être le vent tournera
Je l'espère car je n'ai plus que ça.



L'autisme n'est pas quelque chose qu'une personne a, ou une coquille dont une personne est prisonnière. Il n'y a pas d'enfant normal derrière l'autisme. L'autisme est une manière d'être. C'est omniprésent ; ça teinte chaque expérience, chaque sensation, perception, pensée, émotion et rencontre - chaque aspect de l'existence. Il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne - et si c'était possible, il ne s'agirait plus de la même personne.

Jim Sinclair, personne autiste et intersexe américaine, 1er activiste historique militant pour les droits des personnes autistes.



SEPIA
52 ans



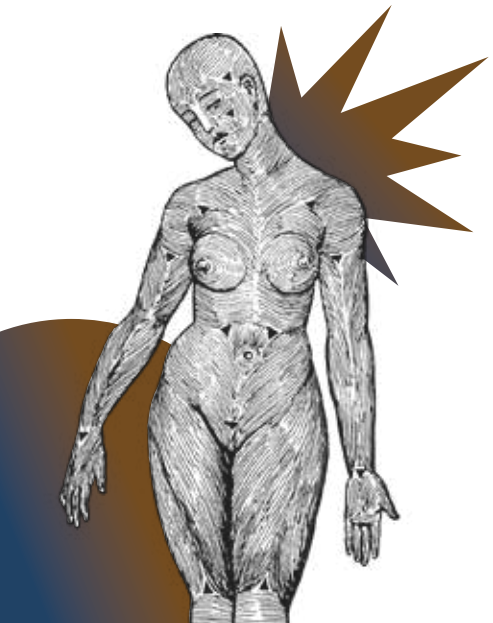
Phénoménologie des étiquettes

Des étiquettes troubles

Je suis autiste. Je suis neurautrement. Depuis que je suis née. C'est comme si j'étais née avec une étiquette où est marqué « trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA SDI) ». Une étiquette vraiment « trouble ».

Longtemps, je n'ai pas su que j'étais autiste, ni que j'avais une étiquette. Pas plus que ma famille, mes copains, mes professeurs, mes collègues, mes amis, mon médecin... Personne ne le savait. Mon étiquette était « indétectable »... et est restée très longtemps... indétectée.

Pourtant, je crois que je l'ai toujours sentie.



Des étiquettes polymorphes pour une vie très intense

Dans mon premier texte « Être Neurautrement », je décris ce que c'est, vivre sans filtre : être souvent envahi par ses sensations, impossibles à filtrer ou ignorer.

Parfois, je sens à peine mon étiquette. Je pourrais oublier sa présence. J'ai presque l'impression d'être comme tout le monde. D'autres fois, elle se fait toute douce, ou au contraire, elle gratte, ou brûle, alors que personne autour ne semble remarquer quoi que ce soit.

Des étiquette qui entraînent beaucoup d'invalidation

Mes ressentis, ma compréhension des événements, mes réactions diffèrent souvent de ceux des gens autour. Ils m'attribuent parfois des intentions ou des émotions que je n'ai pas, ou personne ne réagit alors que j'ai envie de hurler. Si j'exprime mon vécu, les gens disent ne pas le partager, voire le mettent en doute.

Pourtant, ce que je ressens, je suis la seule à pouvoir dire si c'est vrai. C'est difficile pour moi d'exprimer mes ressentis avec des mots. Si personne ne me croit, ça me donne juste envie de me taire, de ne pas partager ce que je vis.

Je crois que j'ai grandi persuadée que mes ressentis, mes intuitions, ma compréhension du monde, ce n'est pas normal, qu'il y a un problème en moi, que personne ne me comprendra jamais. J'ai fini par douter de moi, me taire, me rendre transparente.

Pourtant, ce que je ressens, je suis la seule à pouvoir dire si c'est vrai.

Des étiquette excluantes

Petite, déjà, je constatais que chacun a une perception singulière du monde. Mais j'ignorais tout des étiquettes. Je pensais qu'on était tous pareils, humains, avec nos différences. Pourtant, j'ai eu très tôt l'intuition de l'existence d'étiquettes.

La mienne est presque invisible. Je crois que c'est une chance que tout le monde n'a pas. Parce que j'observais que certaines personnes n'avaient pas le droit de faire partie des groupes. Même si j'avais l'impression qu'elles étaient comme tout le monde.

Ces personnes étaient moquées, violentées, rejetées hors du groupe,



au-delà de la périphérie. Comme si quelque chose indiquait qu'il était normal de les ignorer ou leur manquer de respect, comme une étiquette avec écrit « Permis d'exclure ou malmener ».

Des étiquette inconsistantes

Je constatais aussi que, parfois, quand quelqu'un du groupe était absent, les autres lui faisaient des reproches. Alors qu'en sa présence, rien n'était évoqué. Comme si le groupe lui collait une étiquette : « À surveiller avant exclusion, sans indication pour progresser ».

Être aveugle aux étiquettes

J'ai l'impression que le fait d'être neurautrement m'empêche de voir les étiquettes. La mienne, et celle des autres.

J'étais incapable de voir l'étiquette des personnes qui étaient rejetées ou réprouvées. Pourtant, les autres semblaient bien voir cette différence, cette étiquette qui interdisait d'être vraiment accueilli. Je ne comprenais pas ce qui différenciait ces personnes des autres, ou de moi...

Je n'étais pas rejetée des groupes. Même si je ne me sentais pas complètement assimilée. J'étais en général acceptée. Au pire à la périphérie. Mais je ne comprenais pas pourquoi je l'étais, quand d'autres ne l'étaient pas.



Si j'étais sincère avec moi-même, je faisais parfois des choses que le groupe reprochait à d'autres. Mais je ne savais pas que c'était mal. Personne ne me l'avait jamais expliqué. Alors, comment connaître les règles ? Comment se sentir serein, ne pas craindre d'être, un jour, sans savoir pourquoi, transformé en ceux qui sont rejetés ? Ou affublé par le groupe d'une étiquette : « Accès interdit, même à la périphérie » ou « à détruire » ?

Alors des fois, quand on parlait de quelqu'un du groupe sans lui, j'essayais de dire que, peut-être, il ne

l'avait pas fait exprès ou ne savait pas qu'il avait mal agi (sans préciser que je ne le savais pas non plus ou qu'il m'arrivait de faire pareil).

Des étiquettes invisibles qui isolent

Décidément, je ne comprenais pas grand-chose aux relations humaines. Je trouvais ça si compliqué... Bien plus que la physique quantique. Tant de règles n'étaient jamais expliquées. Je n'en comprenais pas la cohérence. Pourtant, elles semblaient intuitives pour la plupart des gens.

N'osant demander, telle un anthropologue amateur, j'observais, j'écoutais ce que les autres disaient, ce qu'ils se reprochaient, malgré le malaise que cela me causait. J'essayais de retenir les interdits, à défaut de les comprendre. Sauf que la présence d'un observateur biaise souvent le phénomène étudié, comme pour le chat de Schrödinger. Et je savais que ma présence même biaisait mes observations.

Je ressens le besoin de me sentir en lien avec les autres, de les comprendre et me sentir comprise. C'est un besoin vital, pour tout le monde, je crois. Être seul, c'est reposant. Ça permet de faire plein de choses sans se sentir envahi, incompris ou jugé... Mais il y a tant de choses qu'on ne peut pas faire seul. Surtout, ce n'est pas très joyeux de ne pas pouvoir partager.

Alors je jouais au caméléon pour être acceptée, et la plupart du temps, je l'étais. Sauf que ce n'était pas vraiment moi qui l'étais. Et je le savais.

Découvrir son étiquette

Le niveau de mon intuition sociale est proche du zéro absolu. Zéro degrés Kelvin. Des fois, je me disais que j'avais dû louper des apprentissages quand j'étais petite, parce que les relations sociales paraissent tellement faciles pour la plupart des gens. Alors que je trouve ça si compliqué, comme si j'étais née sans le « savoir-être » si valorisé dans notre société.

Mais comment on apprend un « savoir-être » ? Il est progressivement



devenu pour moi une forme de savoir-faire, souvent maladroit, loin de l'efficacité d'un « savoir-être » inné. Mais « être », si ça demande du savoir, est-ce vraiment « être » ?

Je me suis beaucoup demandé comment les gens se font des amis, ce qu'ils se disent quand ils discutent… pourquoi ils semblent ne pas parler des mêmes choses avec moi… pourquoi les discussions s'arrêtent parfois très vite… comme si mon étiquette leur faisait perdre leurs compétences de communication…



… Et puis un jour, une psychotruc m'a posé des questions, et m'a dit que mes réponses lui évoquaient une étiquette. Sans certitude. Elle m'a parlé des Carrousels de Recherche sur les Atypies (CRA). Alors j'ai essayé d'en savoir plus. Pas auprès des autres, parce que j'avais remarqué depuis longtemps qu'ils vous collent facilement des étiquettes vraiment désagréables, super dures à retirer, avec n'importe quoi d'écrit… J'ai recherché sur Internet, dans des livres… Et j'ai cru reconnaître… mon étiquette. Pas une étiquette farfelue comme les autres vous collent parfois. Une vraie étiquette, qui m'aidait à comprendre qui j'étais. Même si rien n'était sûr.

> J'ai vu tous les efforts que j'avais dû faire toute ma vie […]

Le dilemme des étiquettes

Je sentais que je devais vérifier cette hypothèse. Mais j'hésitais à me lancer. Parce qu'avoir une étiquette officielle, ce n'est pas sans conséquences dans notre société. À cause des préjugés…

Et surtout, administrativement, je ne pourrais plus dire que je ne savais pas… J'ai poursuivi mes explorations, sans en parler. Lorsque je lisais les mots officiels de mon étiquette, je ne m'y reconnaissais pas. Mais lorsque je lisais des témoignages, cela résonnait tellement en moi…

J'ai progressivement pris conscience que cette étiquette s'accompagnait d'un tas de difficultés que je portais depuis toujours dans un gros sac. J'ai lentement découvert à quel

point ce sac était lourd et difficile à porter. J'ai entrevu tous les efforts que j'avais dû faire toute ma vie pour avancer avec ce sac, tentant de ne pas montrer à quel point c'était difficile, parce que je croyais que c'était pareil pour tout le monde et que personne ne se plaignait.

Apparemment, les CRA pouvaient aider à lire les étiquettes, comprendre l'inventaire des sacs, et surtout expliquer comment les porter plus facilement... peut-être, y ajouter des roulettes ou des bretelles ?

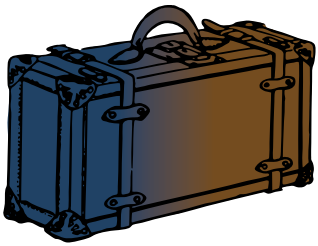
Finalement, il m'a paru nécessaire d'être fixée, même si le résultat était incertain, si cette étiquette, devenue officielle, ne partirait jamais et je devrais continuer à porter mon sac sans le poser.

L'attente au Carrousel

Alors, j'ai déposé un dossier d'inscription officiel au CRA. Il a été posé tout en bas de la pile, sur une liste d'attente. Une très longue liste d'attente... Je suis allée faire la queue devant le Carrousel... Et j'ai attendu... J'ai attendu... Longtemps... Très longtemps... J'ai regardé les bagages passer sur le Carrousel... Longtemps... Je voyais tous ces bagages, ces étiquettes. J'en avais presque le tournis...

En attendant, j'ai continué à m'informer. J'ai relu mon passé, observé mon présent à la lumière de ces nouvelles informations. Les jours où je sentais à peine mon étiquette, j'avais l'impression de me fourvoyer, de faire tout ça pour rien. Quand mon étiquette redevenait douloureuse, je découvrais chaque fois des objets de mon sac que je n'avais pas encore remarqués. Son poids me semblait de plus en plus difficile à supporter.

> Une très longue liste d'attente...

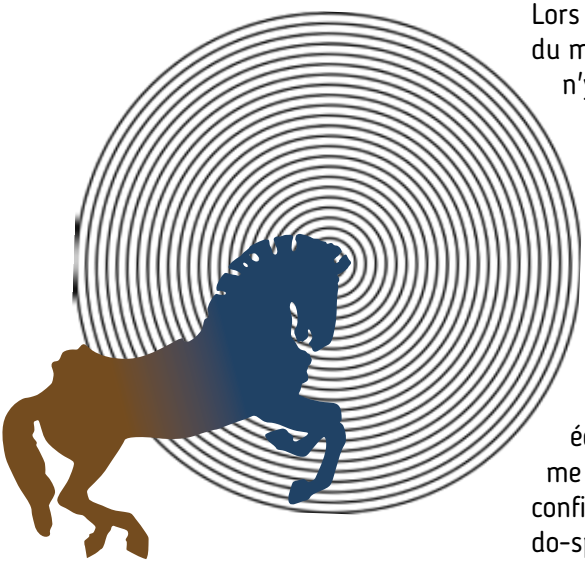


... D'après les délais annoncés, le passage de mon bagage était imminent. Heureusement, car cette attente devant le Carrousel devenait usante...

J'ai rappelé au Carrousel, maintes fois. Pour demander quand mon bagage serait évalué, combien de temps avant je le saurais pour anticiper mes congés, que faire en attendant... Le temps d'attente annoncé s'allongeait à chaque appel...

J'ai fini par obtenir des coordonnées de Peseurs de Sacs Ytrifères (PSY). Malgré l'énergie que cela me coûtait, je les ai tous contactés. Aucun n'acceptait ce type de mission : ils étaient débordés, s'apprêtaient à stopper leur activité, ou affirmaient ne pas avoir les compétences nécessaires. Pourquoi m'avoir donné cette liste ?

Je commençais à douter des compétences ou du sérieux de l'équipe du CRA. Connaissaient-ils vraiment mon étiquette ? Savaient-ils vraiment comment aider ? Étaient-ils réellement consciencieux et bienveillants ?



Devant le Carrousel, j'avais perdu tous mes repères. J'avais l'impression de tourner autour, alors qu'il restait fixe. Je ne savais plus vraiment ce que j'étais venue faire là... Tout ce que je croyais connaître de moi ou des êtres humains avait volé en éclats... Quand ça a été le tour... de mon bagage.

Enfin, le bilan, le verdict, la lecture de l'étiquette... le passage de mon bagage au scanner... Enfin connaître son contenu, les matériaux utilisés, les instructions de lavage, pour prendre soin de moi...

Analyse de l'étiquette

J'avais hâte de savoir. En même temps, j'avais un peu peur. Je suis allée au Carrousel, plusieurs fois.

Lors du premier rendez-vous, j'ai eu du mal à trouver le bon bâtiment. Il n'y avait aucune indication. J'ai aussi appris que mes parents seraient interrogés malgré mes réticences à les informer de mes questionnements avant d'être fixée, signalées lors du dépôt de mon dossier et restées sans réponse.

J'ai été questionnée par une équipe trop nombreuse pour me permettre de me sentir en confiance. Leurs questions pseudo-spontanées me mettaient mal à l'aise. Suite à mes lectures, je connaissais les réponses attendues en fonction des étiquettes. Les conditions ne se prêtaient pas à l'expression de la subtilité de mes ressentis personnels.

Mon bagage a été passé au scanner, filmé, testé, étiqueté avec une étiquette temporaire « TSA SDI F84.5 », m'a été rendu avec une liste d'endroits auxquels mon nouveau passeport donnait accès.

Que faire de son étiquette ?

Une fois sortie du carrousel avec mon bagage et son étiquette, j'ai exploré tous ces endroits.

Les Univers Singuliers m'ont accueillie. Ils m'ont appris que j'aurais pu venir sans passeport... Mais avant que j'aie mon passeport, personne ne m'avait parlé des GEM (Galaxie d'Étiquettes Mystérieuses).

Pour les autres endroits, j'ai dû faire de nouvelles demandes. D'autres dossiers d'inscription, posés tout en bas de nouvelles piles, sur de nouvelles listes d'attente. Et j'ai attendu... longtemps... très longtemps...

L'étiquette qui cache l'humanité

J'ai pu constater à quel point il existe des préjugés sur mon étiquette (comme sur toutes les étiquettes, je crois, vraies ou non).

Certains professionnels aussi semblent avoir des idées reçues sur les étiquettes. Plusieurs professionnels, après m'avoir accueillie en me parlant normalement, comme à vous, ou à moi, se sont tournés vers quelqu'un d'autre pour poser leurs questions, se sont mis à me parler comme si j'avais cinq ans, ont affirmé qu'il était inutile qu'ils me questionnent sur le domaine professionnel, ou ont demandé comment j'avais pu me rendre au rendez-vous de manière autonome... dès qu'ils ont lu mon étiquette.

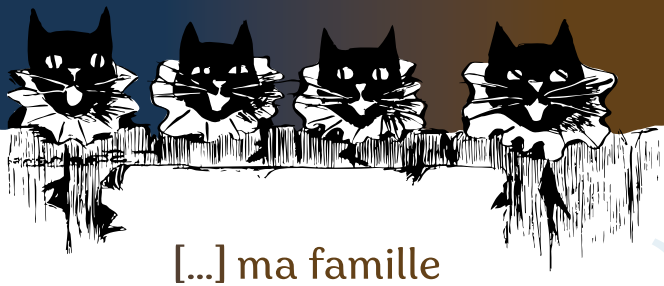


Comme dans le test de Stroop, il semble qu'une fois qu'ils ont vu mon étiquette, les gens deviennent incapables d'inhiber ce qu'ils croient en connaître pour me voir moi...Cela ne m'encourage pas à montrer mon étiquette sans arrière-pensées.

Être curieux à propos des étiquettes

J'ai peu montré mon étiquette.

Heureusement, certaines personnes qui semblent dans la norme accueillent et respectent les gens avec une étiquette comme n'importe qui. Parfois, je me demande si elles en respectent vraiment tous les critères...



> [...] ma famille
> s'est montrée accueillante et curieuse [...]

J'ai de la chance, ma famille s'est montrée accueillante et curieuse à propos de mon étiquette. Ils m'ont demandé ce que je vivais à l'intérieur, comment ils pouvaient m'aider à porter mon sac. Ils m'ont dit qu'ils m'aiment avec ou sans étiquette. Pareil pour des amis qui me connaissaient avant.

Rencontrer des personnes compréhensives et empathiques

J'ai pu rencontrer des personnes, qui ont aussi récupéré leur bagage avec son étiquette urticante, ou qui se questionnent.

J'ai été impressionnée de constater à quel point je me sentais bien, écoutée, entendue, libre d'être moi-même. J'avais l'impression de les comprendre. Comme si on partageait la même langue idiosyncrasique, parvenant à échanger sur nos différentes cultures, si distantes soient-elles...

Ces rencontres m'ont permis de me sentir moins seule, accueillie telle que je suis, d'échanger sur mes expériences, de profiter de celles des autres...

Une étiquette décidément trouble

J'ai reçu mon nouveau passeport, et mon étiquette définitive, qui, après un résumé inexact des informations recueillies à mon sujet, expliquait avec des mots plus ou moins techniques ma non-conformité avec la Norme Typique (NT), précisant (avec certitude) que certains aspects de moi sont « de mauvaise qualité » ou que « la qualité » de certaines choses « est altérée » chez moi, même si (mais ce n'est pas sûr...) je « semble faire preuve » de certaines capacités ou je « peux me montrer, à certains moments », capable de certaines choses...

Mais ni réelles explications pour comprendre mon étiquette ou dis-

tinguer le contenu originel de mon sac des objets ajoutés par méconnaissance de moi, ni instruction de lavage, ni conseil pour prendre soin de moi, de cette part de soi si fragile et précieuse.

Comment porter son sac ?

J'ai relu mon passé, mon présent, mon avenir, avec un nouvel éclairage, mais pas de meilleurs outils pour apprendre à accepter mon sac de voyage ou m'aider à le porter plus facilement.

... Et j'ai continué à attendre... Longtemps... Très longtemps...

À présent, des professionnels m'aident à accepter et comprendre mon sac pour le porter plus facilement. Ils m'ont appris que j'aurais pu déposer mon dossier et être accompagnée avant d'avoir mon passeport, mais personne ne m'en avait parlé, malgré mes demandes répétées d'informations sur ce que je pouvais faire en attendant devant le Carrousel.

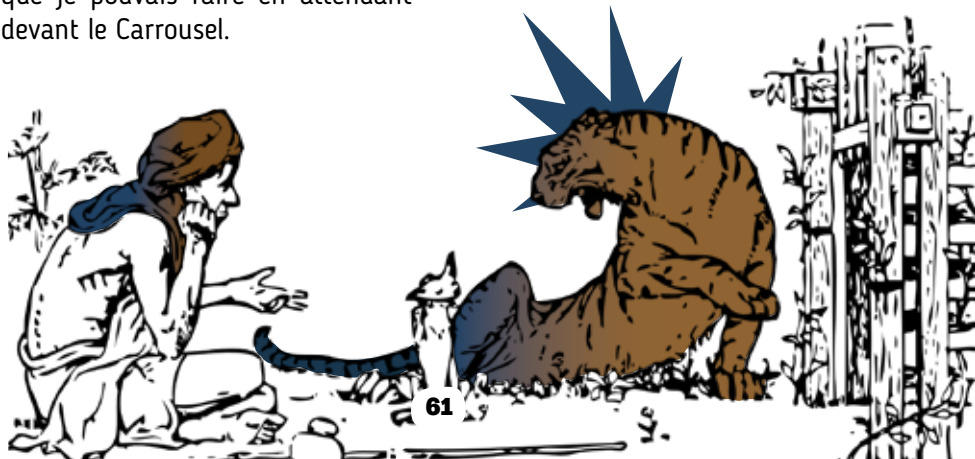
Un voyage qui ne laisse pas indemne

Ces années d'attente, au Carrousel et après, auront laissé derrière elles des conséquences indélébiles. Une vie sur un fil, laissée en morceaux par des délais destructeurs et faute d'un accompagnement pertinent. J'ai progressivement perdu le peu de confiance que j'avais en mon intuition sociale... et beaucoup d'illusions sur la nature humaine. Je crois que c'est ce qui m'attriste le plus.

Avec le temps, j'espère parvenir à retrouver un état d'esprit plus positif envers l'humanité...

Être humain

Je suis autiste. Mais si être autiste c'est naître autiste et rester autiste, ce n'est pas qu'être autiste. C'est avant tout être un être humain, comme vous, qui lisez ce texte...



SNEŽANA
50 ans



Le matin où je me suis réveillée autiste.

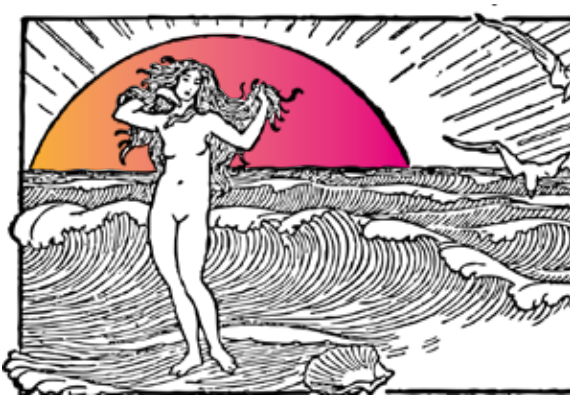
Je me suis toujours sentie différente, de là à nommer cette différence…

Un matin, je me réveille autiste. Non pas que je ne l'étais pas avant, je n'en avais pas conscience. Je suis bouleversée. Je pleure. J'ai pleuré toute la nuit. Des petits cailloux, il y en a eu sur le chemin, quasi imperceptibles mais bien présents. Leur message s'est fait plus clair au fil du chemin parcouru pour en arriver à être un panneau lumineux bien visible.

Le dernier petit caillou, tel le dernier flocon de neige qui actionne la branche est arrivé un soir. J'ai envie de regarder un film, ce sera *Le goût des merveilles*. Clap de fin à un monde, clap de départ à un autre. Le protagoniste est autiste. C'est l'évidence. Je le suis aussi. Je dormirai à peine ou pas cette nuit-là.

3 août 2023

Je fais des recherches sur

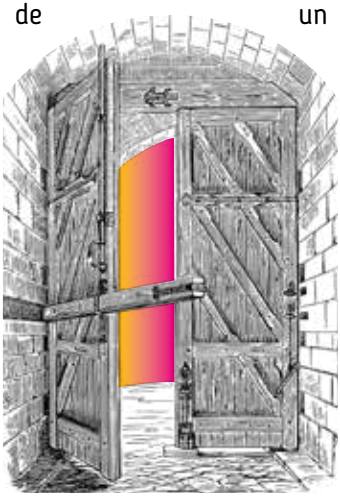


Internet, je lis, je fais un test, résultat : vous êtes très probablement Aspie, petit nom donné aux personnes autistes Asperger.

Un mot me fait mal à en pleurer, encore maintenant à l'écrire, « effort ». Fais un effort, tu peux faire un effort, dans la vie faut faire des efforts. Et de me rendre compte que des efforts, j'en ai fournis, tellement.

Les jours qui vont suivre celui où je me suis réveillée autiste seront terribles à vivre. J'ai envie de disparaître. Pas de me suicider, de disparaître. Je me vois dans mon

potager. Seule. Mais j'ai un enfant, il m'oblige à relationner. Je vais le chercher les yeux rougis à l'école, mon corps est en déflagration. Quelques mois auparavant, j'avais craqué, *burn out*. Cinq mois d'arrêt maladie avant une fin de contrat inévitable. Quelle violence, cet arrêt maladie. Un traumatisme.



La question du diagnostic

Ma grand-mère maternelle disait : « Pose-toi des questions, les réponses viendront, peut-être dans longtemps, mais si tu ne t'en poses pas, elles ne viendront pas. » Des questions, on m'en a posées quand j'ai partagé que j'allais suivre un parcours de diagnostic d'autisme. Mais pourquoi tu veux être dans une case ? Mais t'as pas besoin d'une étiquette ! Pourquoi tu veux un diagnostic, t'es bien comme ça ! On est tous différents…

Pourquoi le diagnostic ? Un médecin a récemment dit : « Je suis roux, c'est bien que je le sache, je peux protéger ma peau. »

À l'époque, ma motivation s'est nourrie de ma vie familiale. J'ai un enfant, il est en école primaire, il a entre autres des difficultés dans le geste d'écriture. Dans mes recherches, j'avais vu le duo dysgraphique-autiste. Et cette phrase s'est prononcée dans ma tête : il faut que j'ouvre le chemin pour mon enfant.

> Clap de fin à un monde, clap de départ à un autre.

J'avais besoin de confrontation sur ma nouvelle réalité. J'ai demandé un temps d'écoute à une femme qui m'avait fait réaliser un test de musicothérapie. Je voulais qu'elle me pose des questions pour que j'aiguise ce qui apparaissait comme ma nouvelle réalité. Notre échange lui apportera la pièce manquante de son puzzle : pour elle, c'est une évidence, elle est autiste. Bien décidée à se faire diagnostiquer, elle a trouvé les coordonnées d'une femme psychiatre qui peut

nous écouter et ainsi obtenir la fameuse lettre sésame pour un rendez-vous en CRA, Centre Ressources Autisme. Un professionnel doit nous y adresser.

Je me rends compte de la filiation, de ce lien bien réel entre personnes autistes. Comme une ronde dans laquelle on embarque des danseurs en attente d'être intégrés...

Ça m'a donné la force nécessaire et la motivation pour entamer un parcours de diagnostic. Et il en faut, les délais sont longs et le parcours à peine signalisé. La brume est épaisse et la météo inconfortable.

Le début du parcours du diagnostic

J'ai eu un rendez-vous avec un premier psychiatre, le même qui m'avait accompagnée pendant mon arrêt maladie. Il m'avait bien aidée quelques mois plus tôt. Je lui ai parlé de cette question de l'autisme pour moi. Il a rigolé, il m'a ri au nez. J'ai pleuré. Beaucoup. Quand j'y repense, la violence de ses mots est difficile à encaisser. Une blague pour lui.

Au cours de ce rendez-vous, je lui demanderai ce qu'il connaît de l'autisme : quelques heures, il y a quelques décennies en formation médecine. Il me parle d'hommes, je lui contraste que je suis une femme. Impensable. Il ne va pas s'abaisser à se ridiculiser, lui, le ponte local, à m'adresser au CRA. Je sors dans un état émotionnel difficilement qualifiable.

Il me parle d'hommes, je lui contraste que je suis une femme. Impensable.

Quelques années plus tard, je lui écrirai pour lui dire que j'espère qu'aucun patient n'aura à vivre ce manque d'écoute de sa part que j'ai vécu alors que j'étais tellement vulnérable. Parce que même si pour lui c'était impensable au vu de ses maigres connaissances à ce sujet, qu'a-t-il fait de mes larmes ? Et de ma détresse visible ? Il m'avait demandé, pour couper court à la question de l'autisme : « Et vous faites quoi pendant les vacances ? ». Trop violent pour moi, j'avais sorti mon chéquier et sans un mot je l'avais payé.

Second rendez-vous. Cette psychiatre connaît l'autisme chez les enfants. Elle fait preuve d'humilité, me dit qu'elle ne connaît pas l'autisme à l'âge adulte. Au vu de certains signes chez moi, de mes

questionnements, elle m'adresse au CRA.

La porte du CRA s'ouvre

Quelques mois plus tard. Bienvenue au CRA ! Le processus de diagnostic est différent d'un CRA à un autre. Je suis accueillie par deux infirmières psy qui me posent des questions, je les ressens bienveillantes. Je ressors de ce rendez-vous dans un état émotionnel que je n'arrive pas à décrire encore aujourd'hui. Difficile. Je vais mal.

Quelques mois plus tard. Rendez-vous avec la responsable du service. Je craque. Elle me dit que c'est à la mode, qu'on entend parler d'autisme à la télé. Je n'ai pas la télé. Elle regarde l'heure tout le temps, s'énerve. J'ai atteint un niveau de stress élevé. Je craque. Elle me demande : « Et si ce n'est pas ça ? » Et bien j'espère que vous m'aiderez à y voir clair, que vous direz ce qui se passe en moi...



Une personne qui s'interroge sur un possible diagnostic d'autisme pour elle-même est avant tout une personne qui ne va pas très bien et/ou qui n'a pas trouvé l'équilibre nécessaire pour vivre sa vie, qui cherche des réponses. Je souhaite qu'aucun praticien n'oublie ça et écoute la détresse vécue du patient qui vient chercher des réponses.

> Elle me dit que c'est la mode, qu'on entend parler d'autisme à la télé.

Je sors profondément meurtrie de ce rendez-vous. Vu mon état émotionnel à la suite du premier rendez-vous que j'avais eu en CRA, cette fois-ci je me suis fait accompagner. Heureusement. Conduire deux heures trente dans cet état, difficile. Les CRA ne sont pas forcément à côté de chez soi.

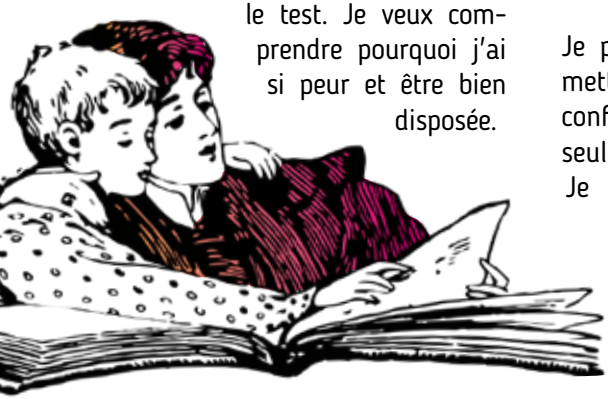
Je raconte mon rendez-vous à l'ami qui me conduit. Il me dit que c'est peut-être une mise en scène, la médecin a appuyé sur des boutons qui font réagir une personne qui se pense autiste pour observer comment elle réagit. Ça serait les indicateurs. Ce rendez-vous a été tellement violent pour moi que je pense que c'est la seule raison. Pourquoi une responsable de CRA ferait-elle vivre au cours d'un entretien ce qui peut mettre mal une personne potentiellement autiste ?

Deux mois plus tard, je prendrai mon courage à quatre-vingt-sept mains pour appeler le service et leur demander si c'était une mise en scène. L'infirmière psy me dira que non, qu'elle est désolée.

L'attente pendant le parcours

Quelques mois plus tard. Toujours rien, pas de nouvelles. Malgré ce qui m'avait été annoncé au départ, comme j'ai déménagé de région, mon dossier aussi déménage. Changement de CRA. Je vais mal.

Je sais que le test pour le QI fait partie du package diagnostic. Je me dis que je peux le passer en libéral, ça fera avancer et ça me fait avancer. Surtout que je le redoute terriblement, ce test. Je prends rendez-vous avec un neuropsychologue pour qu'il m'aide à le passer. Traduction : qu'il m'accompagne pour faire baisser mon niveau de stress et d'anxiété à l'idée même de passer le test. Je veux comprendre pourquoi j'ai si peur et être bien disposée.



Deuxième séance : il me fait passer le test direct. Gloups. En sortant, je devrai attendre longtemps pour prendre le volant. Je tremble trop. Je vais mal.

Quelques semaines plus tard. Le CRA m'appelle un matin, pour me dire que l'après-midi même ils ont un désistement d'un diagnostic d'enfant, est-ce que je peux venir ? C'est à une heure et demi de chez moi. J'y vais. J'appelle une personne pour m'accompagner, pas possible, j'y vais seule.

Des tests et des questionnaires

Je sors de ce premier rendez-vous, je sais que j'aurai des questionnaires à remplir chez moi : le quotient autistique, le quotient méthodique, le quotient empathique, le quotient amitié et relation, l'échelle d'anxiété sociale, le RAADS… L'échelle de réciprocité sociale sera remplie par ma mère.

Je prendrai un temps long à m'y mettre. Plusieurs semaines. Ça me confronte terriblement. Je me sens seule face à ces questionnaires. Je suis suivie en CMP, Centre Médico-Psychologique. Chaque semaine, je raye un aliment de ceux que je peux digérer. Temps difficile.

Je suis au chômage. Je tente des actions pour être indépendante. Je vis seule avec mon enfant. Je fais face autant que je peux. Ma mère vient m'aider quand elle peut. Une petite sombritude.

Quelques mois plus tard. Un autre rendez-vous est fixé. Entre-temps, l'attente. L'attente, cette grande amie qui m'accompagne tout au long de mon parcours de diagnostic. À ce rendez-vous, je serai filmée, différents tests seront passés. Ma mère aura été interviewée par le psychiatre responsable du service. Une mise à mue douloureuse.

Ce temps de diagnostic fut un traumatisme. Un passage étroit, difficile à négocier. Pas sans dommages.

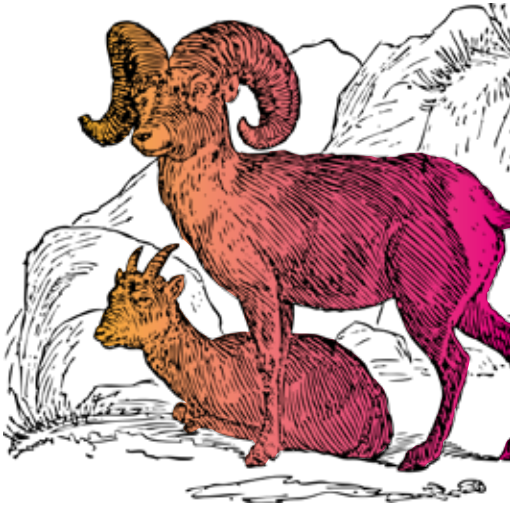
C'est le test orthophonique sur l'implicite et l'explicite qui me confronte le plus à ma condition d'autiste. Je comprends tout de mon décalage pendant que je passe le test, je comprends tout de mes efforts de traduction au quotidien dans le monde pour arriver à fonctionner.

Et enfin

Quelques mois plus tard. Bilan oral : autiste. Soulagement.

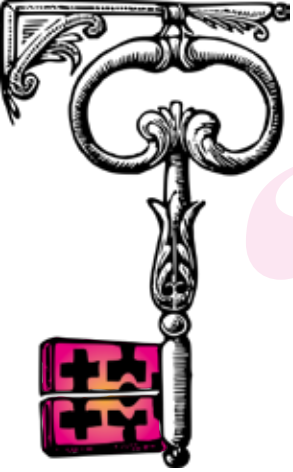
Quelques mois plus tard. Bilan écrit. Toujours autiste, mais pas le même code CIM que celui annoncé, pour les puristes… un détail… Il s'est écoulé deux ans depuis la première prise de rendez-vous.

> Je n'aurais pas pu gravir ce second sommet toute seule.



Du diagnostic à la MDPH

Après ce parcours de diagnostic d'autisme suivra pour moi le parcours dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Quelle bonne blague. Après un huit mille mètres, j'ai dû continuer sur un autre huit mille ! C'était l'escalade ou la dégringolade. Dans mon cas, je suis arrivée en fin de droits de chômage. Case RSA depuis deux mois. Heureusement, un SAMSAH (Service



> Seule chez moi, je me sens bien en tant qu'autiste.

d'Aide Médico-Sociale pour Adultes Handicapés) spécial autisme vient d'être créé dans le département. Ils m'ont aidée pour les démarches. Je n'aurais pas pu gravir ce second sommet toute seule.

J'ai demandé l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), je l'ai accepté sur le plan financier, mais pas sur le plan émotionnel et professionnel. Ne pas être en capacité de travailler, je le vis en mode violence, comme cet arrêt de travail quelques années auparavant.

Autiste, le dire ou pas et le vivre

Autiste. Le dire ou le taire ? C'est selon, ça dépend. Des enjeux, des personnes en face, de la personne diagnostiquée, ce qu'elle vit intérieurement. Je savais bien que j'aurai une phase de digestion post-diagnostic, elle a été beaucoup plus longue que je ne le pensais.

J'assume d'être autiste, c'est ma réalité, je le dis quand c'est nécessaire, pour me protéger d'efforts que je ne pourrais pas fournir ou de situations critiques. Seule chez moi, je me sens bien en tant qu'autiste. Je ne me sens pas handicapée. Vivre en société, un autre programme.

Mon autisme est invisible au non-connaisseur. C'est un facteur de risque en société. Quoi répondre à un médecin qui m'a donné un jour comme conseil : « Vous n'avez qu'à faire comme si vous étiez normale ! » C'était gentil. Adapté ? Je ne suis pas sûre. C'est ce qui m'a fait craquer et m'a amené au *burn-out*, entre autres, de faire comme si j'étais normale. Je ne le suis pas et ça me va. Depuis le diagnostic, je suis plus à même de respecter mes besoins, je vis moins d'effondrements émotionnels, physiques sans en comprendre la cause.

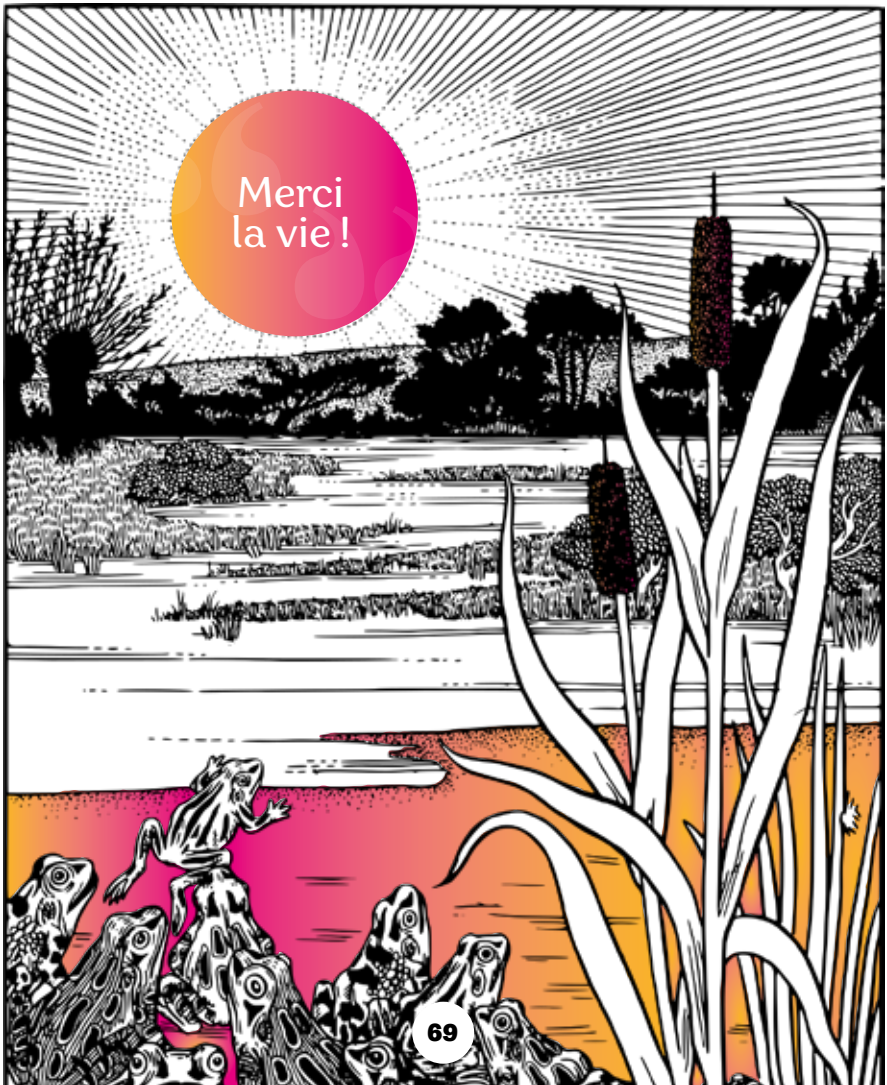
Le diagnostic n'amène pas de clé de compréhension sur son propre fonctionnement. Ou peu. Ensuite, c'est le vide. Les lectures, les rencontres dans les salons de l'autisme et dans la vie avec d'autres personnes autistes remplissent ce vide d'informations pertinentes et de clés de compréhension de soi. Le GEM autisme est un lieu de partage important.

Une idée

L'idée serait de nommer, de trouver une personne de la société civile qui serait une ressource pour toute personne qui commence un parcours de diagnostic. Pour qu'à tout moment cette personne puisse la contacter pour partager ses inquiétudes, ses questions, ses intuitions, ses émotions. Pour ainsi éviter le vide, éviter les fractures sociales.

J'ai commencé un parcours de diagnostic à ma demande il y a sept ans. J'avais quarante-et-un ans. Le parcours a duré deux ans. C'est fait.

Merci la vie !

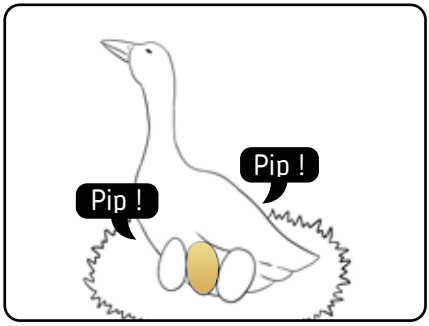


Écrit par Sepia

Les vilaines petites étiquettes

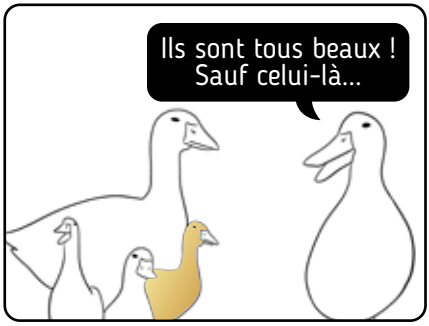
Illustré par Charlie

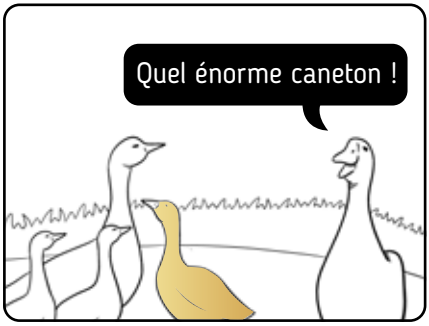
Que la campagne était belle !
Sur son nid, une cane couvait ses œufs. Les œufs commencèrent à crever... mais le plus gros ne bougeait pas.



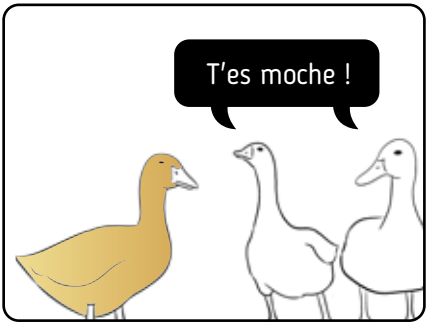


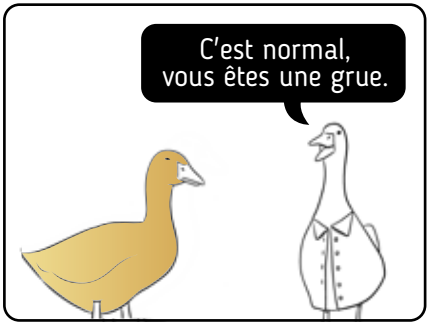
Enfin, le gros œuf creva.



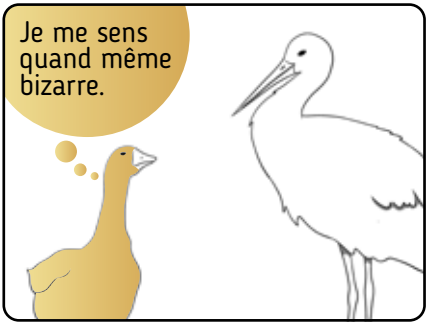


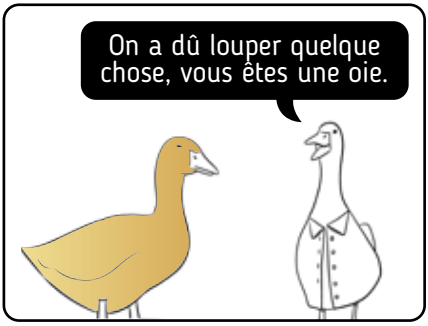
Le pauvre canet qui était sorti du dernier œuf fut, pour sa laideur, mordu, poussé, bafoué. Il décida de consulter un canard soignant.



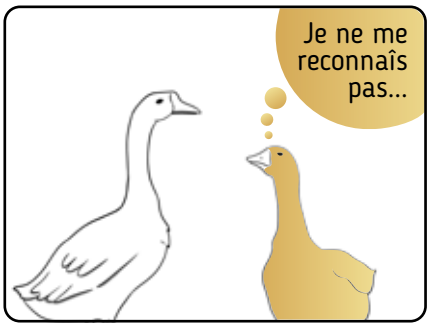


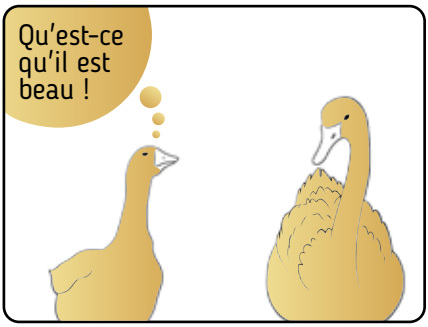
Mais le caneton ne se sentait pas comme une grue. Il décida de retourner voir le canard soignant.





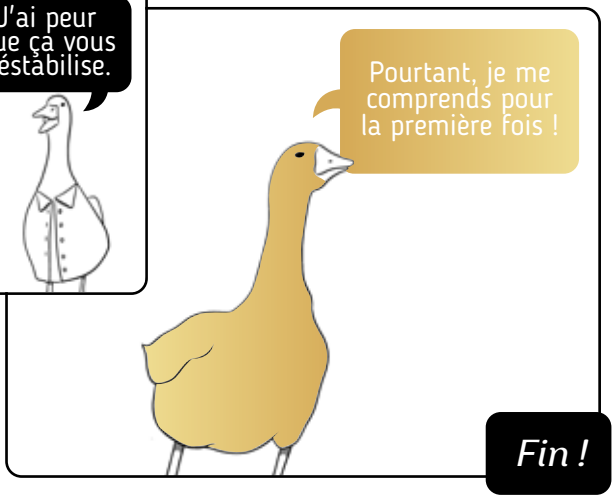
Il ne se reconnaîssait chez aucun autre oiseau. L'automne arriva. Un soir, le canet aperçu un grand et superbe oiseau.





Il lui était impossible d'oublier ce magnifique oiseau, mais le canard soignant s'en inquiéta.





Une BD écrite par Sepia et Adam, illustrée par Charlie, et mise en page et colorée par Adam.

ŒUVRES SANS NOM

Charlie









Art digital, 2022-2025

ARTICLES

Qui de mieux pour devenir expert sur un sujet qu'une personne directement concernée ? Un spécialiste, bien sûr, mais quand il s'agit de l'autisme et la neuroatypie, la France a un certain retard à rattraper... nous poussant à faire nos propres recherches, nos propres études, et ici, nos propres articles !

Ces six articles dansent autour du thème du diagnostic d'autisme. Avant, pendant, après, les clichés, la mésinformation, les attentes, les étapes, les résultats... Les bases pour se préparer au diagnostic, mieux le comprendre, ou mieux accompagner et accepter celui des autres.



L'autodiagnostic

L'autodiagnostic est une question qui se pose quand on parle de handicap et de troubles, surtout vis-à-vis de ceux qui semblent être « à la mode », et il est important d'en parler.

Article écrit par Blue Bird

Petit point de définition, un autodiagnostic, qu'est-ce que c'est ? Wikipédia offre cette définition qui me semble assez claire et précise :

« L'autodiagnostic est un processus de diagnostic qu'une personne réalise sur elle-même. Il peut être accompli avec l'aide de documents médicaux, disponibles dans des livres ou sur Internet, ou d'expériences passées, personnelles ou concernant un proche. »

Dans un premier temps, je pense qu'il est bon de se rendre compte que l'autodiagnostic est une pratique commune à laquelle tout le monde a déjà eu recours au moins une fois dans sa vie. Certains traitements sont disponibles à l'achat sans ordonnance parce que l'on considère qu'un autodiagnostic de l'individu suffit pour décider de l'utiliser ou non. La majorité d'entre nous ne se précipite pas chez le médecin au moindre rhume et même si c'est le cas, lorsqu'on décide d'aller chez le médecin, c'est que l'on a déjà pu observer des symptômes et se rendre compte que quelque chose n'allait pas.

L'autodiagnostic est quasi systématiquement la première étape avant d'obtenir un diagnostic médical, quel que soit le contexte, qu'il s'agisse d'une maladie physique, d'un trouble mental ou, comme pour l'autisme, d'une neuroatypie.

Commençons par voir quels sont les arguments contre l'autodiagnostic :

« En cas d'erreur, l'autodiagnostic peut être dangereux »

Une des principales préoccupations vis-à-vis de l'autodiagnostic est le problème de l'automédication. Si c'est un sujet très important et que l'automédication peut en effet être un danger pour l'inté-





> L'autodiagnostic est une étape quasi obligatoire [...]

grité physique et mentale d'une personne, ce n'est pas vraiment pertinent pour le cas de l'autisme, puisqu'il n'existe pas de médication, l'autisme n'étant pas une maladie à traiter, mais simplement un fonctionnement neurologique différent de la norme neurotypique.



L'autre danger qui peut inquiéter est que, en se trompant de diagnostic, on risque de passer à côté du vrai problème et de ne pas obtenir l'aide adéquate. Et c'est une inquiétude parfaitement compréhensible. Cependant, il ne faut pas oublier que les médecins sont loin d'être infaillibles, en particulier sur le sujet de la santé mentale. En France notamment, nous avons trente ans de retard sur le sujet de l'autisme et beaucoup de médecins même « spécialisés » ont encore des clichés plein la tête et des biais très ancrés. On le sait, particulièrement pour les femmes autistes, beaucoup d'entre nous ont reçu des diagnostics de troubles anxieux, de dépression ou de bipolarité avant d'enfin comprendre qu'il s'agissait en fait de l'autisme. On peut bien évidemment être autiste et souffrir d'un trouble anxieux, d'une dépression ou de bipolarité, mais là n'est pas vraiment la question.

Il ne faut pas non plus se leurrer, l'état de la psychiatrie en France est catastrophique et même en ce qui concerne la médication quand on parle de santé mentale, les problèmes de surdosage, de mauvaise médication à cause d'une erreur de diagnostic sont malheureusement plus fréquents qu'on ne le pense, particulièrement dans les instituts.

« Sur Internet, on trouve de tout, on peut tomber sur de fausses informations et les utiliser pour s'autodiagnostiquer »

Oui, c'est vrai, Internet est une ressource riche et incroyable qui offre un accès à l'information plus rapide, plus facile et plus complet que l'on pouvait avoir avant. Mais il est vrai que les fausses informations y circulent aussi beaucoup et il faut donc se méfier.

Mais comme expliqué précédemment, les professionnels de santé eux-mêmes ne sont pas forcément à jour quant aux dernières informations disponibles sur le sujet de l'autisme, donc le problème n'est pas spécifique à l'autodiagnostic dans ce contexte.

« Il faut aussi faire attention à l'effet Barnum »

L'effet Barnum est un biais cognitif qui désigne le fait, en lisant une description vague, floue et très générale, de se l'appliquer à soi-même alors qu'elle pourrait en réalité décrire n'importe qui. Il est souvent utilisé lorsqu'on parle d'astrologie, par exemple.



Or, ce n'est pas vraiment applicable dans le cas d'un autodiagnostic. Les critères de diagnostic de l'autisme sont très précis et ne peuvent pas s'appliquer à tout le monde. Il n'est donc pas pertinent de parler d'effet Barnum dans ce contexte.

Il faut aussi, à mon sens, se mettre bien d'accord sur ce qu'implique un autodiagnostic. Dans la tête de beaucoup de gens souvent non concernés, les personnes qui s'autodiagnostiquent le font à partir d'une simple vidéo vue une fois sur Internet ou d'un article un peu vague sur le sujet. Mais c'est loin d'être le cas. L'écrasante majorité des personnes qui s'autodiagnostiquent passent des heures à faire des recherches sur le sujet, doutent énormément et passent souvent par des phases de déni avant d'enfin accepter la situation. Et même une fois que l'autodiagnostic est accepté, les doutes persistent souvent. C'est aussi le cas de personnes qui ont reçu un diagnostic officiel, d'ailleurs.

N'oublions pas également ce qu'implique un parcours de diagnostic officiel. Nous ne vivons pas dans un monde parfait où il suffirait d'aller voir un médecin, expliquer nos ressentis et se faire immédiatement adresser au bon endroit et obtenir un diagnostic sans encombre. Déjà, il faut tomber sur un médecin qui nous écoute réellement et nous croit, que ce soit en tant que parent

d'un enfant autiste ou un adulte autiste directement. Ensuite, les parcours de diagnostics sont soit très longs (en moyenne deux ans entre le début des démarches et la pose du diagnostic) soit très coûteux en passant par le libéral, puisque beaucoup de psychiatres font des dépassements d'honoraires et les tests ne sont pas remboursés.



Et tout cela, c'est sans compter tous les obstacles qui peuvent barrer notre route. Il ne faut pas se leurrer, il existe énormément de discrimination vis-à-vis de l'obtention d'un diagnostic d'autisme. Déjà, il est beaucoup plus difficile d'obtenir un diagnostic une fois adulte parce que les tests ne sont pas adaptés pour différencier correctement l'inné de l'acquis. On le sait aussi, les femmes sont sous-diagnostiquées par rapport aux hommes, mais c'est également le cas des personnes racisées, par exemple. Il ne faut pas non plus négliger le fait que le parcours de diagnostic peut être violent, voire traumatisant, quand on se retrouve face à des médecins qui ne nous écoutent pas, ne nous croient pas ou tiennent des discours particulièrement violents et dégradants. Il en existe malheureusement beaucoup.

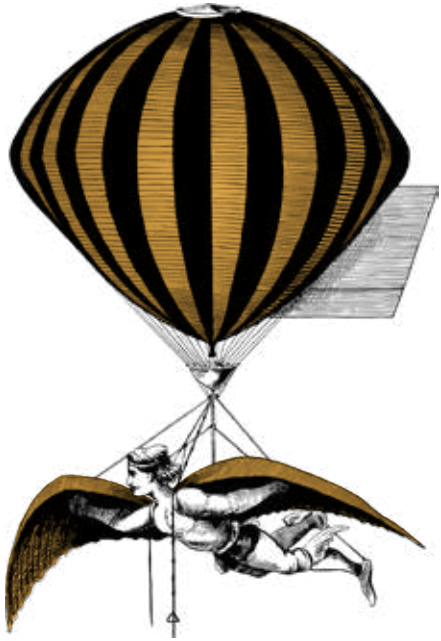
De plus, il faut bien se rendre compte que l'obtention d'un diagnostic d'autisme peut avoir des conséquences auxquelles on ne pense pas forcément ou qui sont peu expliquées pendant les parcours. Avoir un diagnostic d'autisme peut vous empêcher d'obtenir un visa permanent dans certains pays si vous souhaitez y déménager. Il peut aussi rendre difficile, voire impossible, l'accès à l'adoption ou à la PMA.

Nous ne vivons pas dans un monde parfait et malheureusement, beaucoup d'entre nous sont diagnostiqués tardivement. Avec le *masking* et sans savoir ce qu'est l'autisme, on est très vite amenés à penser qu'en fait, tout le monde fonctionne comme nous, mais que les autres sont juste meilleurs pour le cacher ou faire avec. Sans déclic, sans chercher activement des informations sur le sujet, il est très rare qu'un médecin nous propose de but en blanc de nous faire tester pour l'autisme. L'autodiagnostic est une étape quasi obligatoire pour se lancer dans un parcours de diagnostic officiel.

Enfin, je pense que le plus important dans ce genre de situations est le ressenti des personnes concernées. On naît autiste, on ne le devient pas miraculeusement parce qu'un médecin le certifie sur un bout de papier signé et tamponné. Quand on obtient un diagnostic officiel, on était déjà autiste avant. Et comme on l'a vu précédemment, réussir à obtenir un diagnostic officiel est un véritable privilège dans notre société actuelle. L'autodiagnostic peut permettre à des personnes qui n'ont ni les moyens, ni le temps, ni l'énergie d'entamer un parcours de diagnostic de trouver une communauté, des soutiens et des conseils pour améliorer leur quotidien. Certaines personnes ne ressentent pas tout de suite le besoin d'avoir un diagnostic officiel pour des raisons qui leur sont personnelles et qui peuvent être expliquées par les différentes difficultés que j'ai pu évoquer plus haut. Cela peut changer ou non, tout dépend des besoins de la personne.

Les personnes qui s'autodiagnostiquent ne volent rien à qui que ce soit, ne prennent pas une place qui n'est pas la leur. Si elles le font, c'est qu'il y a une raison, des difficultés au quotidien, une souffrance dans leur vie. Personne ne s'autodiagnostique autiste parce que « c'est la mode » ou pour « attirer l'attention ». Quelle attention reçoit-on quand on dit qu'on est autiste ? À part subir des remarques déplacées, de la discrimination ou des violences dans le pire des cas ? Dire haut et fort qu'on est autiste n'apporte aucun avantage particulier, si ce n'est appartenir à une communauté de gens qui se comprennent et s'entraident.

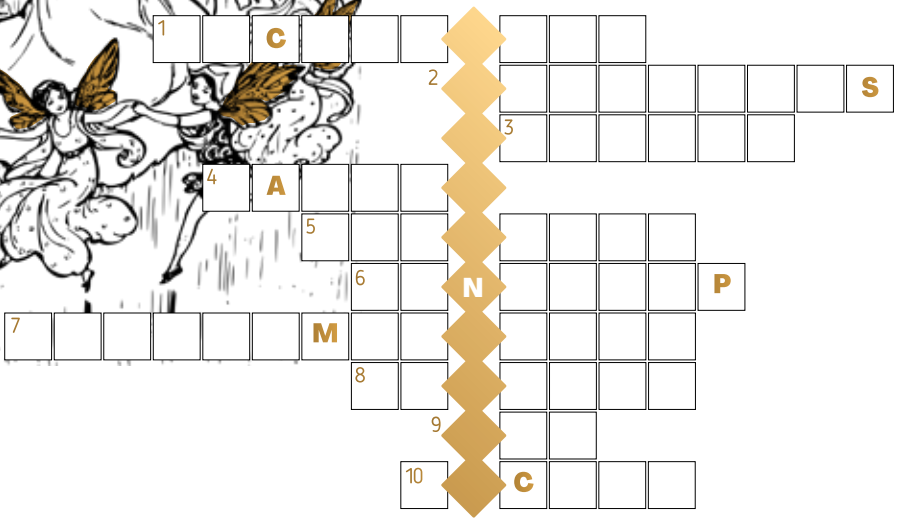
En conclusion, les autodiagnostics sont selon moi une nécessité dans notre société actuelle qui complique les démarches de diagnostic pour éviter justement les "faux". Il vaut mieux penser à accompagner les personnes qui s'autodiagnostiquent pour les aider au mieux et potentiellement les orienter vers d'autres troubles ou neuroatypies si besoin, plutôt que de nier leurs difficultés ou de les accuser de mentir tant qu'un médecin n'a pas certifié qu'ils ont raison.





Mot caché

Grâce aux définitions, trouvez les mots en lien avec l'article précédent, et découvrez le mot caché !



1. Exploration de connaissances que de nombreuses personnes autistes ressentent le besoin de poursuivre au début de leur parcours de diagnostic.

2. Ralentissent l'action, voire la rendent impossible. Peuvent se dresser entre la personne et son diagnostic.

3. Terme anglais : acte de dissimuler ses différences ou ses difficultés, d'essayer de cacher sa neuroatypie.

4. Biais cognitif conduisant à accepter une vague description de la personnalité comme s'appliquant spécifiquement à elle-même, dont les personnes en recherche d'un diagnostic d'autisme sont parfois accusées.

5. Terme médical désignant des différences neurologiques et/ou psychologiques.

6. Différence visible ou invisible.

7. Mise à l'écart et/ou violence envers une minorité.

8. Aide que beaucoup peinent à demander et obtenir.

9. Acronyme donné au diagnostic d'autisme, incluant notamment l'ancien diagnostic de syndrome d'Asperger (terme daté).

10. Impression souvent ressentie par une personne réalisant soudain qu'elle est autiste.

Réponses : 1. recherches, 2. obstacles, 3. masking, 4. barnum, 5. troubles, 6. handicap, 7. discrimination, 8. soutien, 9. TSA, 10. déclic.
Mot caché : communauté.

La reconnaissance entre pairs

Article écrit par Maryane

Il n'est pas toujours facile de se sentir compris·e et entendu·e lorsqu'il est question d'autisme.

Chacun va avoir son mot à dire, sa vision de l'autisme. L'entourage de la personne autiste ne va pas forcément comprendre qu'il existe autant d'autismes que de personnes autistes.

Ainsi, pour une personne autiste verbale sans déficience intellectuelle, il est fréquent de vivre un syndrome de l'imposteur, de se sentir isolé·e, incompris·e, faute de pouvoir véritablement échanger sur la question.



Les personnes autistes ont des caractéristiques particulières. Elles vivent avec un handicap invisible qui n'est pas ou peu reconnu par la société. Il est donc question ici de reconnaissance aux deux sens du terme : la reconnaissance comme prise en compte, et la reconnaissance dans le sens où une personne va reconnaître un semblable.

Lorsque deux personnes autistes se rencontrent, elles vont rapidement quitter les conventions sociales, aller droit au but et parler des sujets qui les intéressent. Les échanges vont permettre à chacune de sentir qu'elles appartiennent bien au même monde et parlent un langage suffisamment proche pour se comprendre, ou du moins que les propos de l'une fassent écho aux vécus de l'autre.

Julie Dachez montre très bien ce phénomène dans son livre *Dans ta bulle* (2018, Éditions Marabout), en témoignant de sa rencontre avec plusieurs personnes autistes aux profils très différents. Elle remarque combien la prise de contact avec elles est simple et dépourvue de circonvolutions inutiles et énergivores.

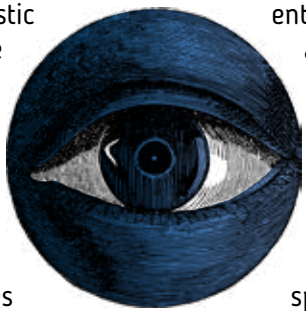
Ces échanges permettent de valider un mode d'être au monde, de s'identifier, et de moins douter de son autisme. Certaines choses



[...] se sentir moins seul·e [...]

ne s'inventent pas, et même si toutes les personnes autistes ne vont pas nécessairement bien s'entendre ou se comprendre, c'est en se côtoyant qu'on découvre tous les sens du diagnostic.

Rencontrer d'autres personnes autistes va aider celles qui n'ont pas encore de diagnostic dans leur recherche de compréhension d'elles-mêmes. Cela va également leur permettre de se sentir moins seul·es lors de la rencontre avec des professionnels de santé. Les médecins et les thérapeutes peuvent renvoyer la suspicion qu'on voudrait s'attribuer une étiquette, qu'on n'a pas l'air autiste, ou encore que notre problème vient d'ailleurs. En s'entourant d'autres personnes autistes, on se rend compte que nos parcours sont similaires et qu'il est important de ne pas laisser la méconnaissance de l'autisme nous faire barrage.



Les critères diagnostiques restent souvent très stéréotypés, et suscitent la polémique. Il existe un fossé entre l'autisme de Kanner et l'autisme décrit par Hans Asperger. La nouvelle classification du DSM-5, qui regroupe toutes les formes d'autisme dans une seule catégorie, augmente la confusion entre traits autistiques et autisme. En France, les chercheurs dans ce domaine s'accordent à dire que certaines personnes ont d'autres problématiques que celles de l'autisme. Les spécialistes dénoncent le fait que certaines personnes vont à tort s'autodiagnostiquer, cependant il existe des formes d'autisme dites invisibles, notamment chez les femmes et les personnes HPI. Aucun critère fiable ne permet actuellement d'être certain que nous ne laissons pas passer au travers des mailles du filet des personnes qui se situent au bord du spectre de l'autisme.

Les personnes autistes font souvent de nombreuses recherches personnelles et approfondies, elles lisent et écoutent des supports diversifiés et les croisent entre elles afin de comprendre ce qu'est véritablement l'autisme, jusqu'à devenir expertes sur le sujet. Les échanges entre pairs approfondissent ces connaissances et ces éléments de compréhension. Parler de nos doutes et de nos questionnements nous donne les armes pour affronter le syndrome de l'imposteur.

Dans les Groupes d'Entraide Mutuelle, les GEM pour personnes autistes, il est possible de discuter et de réaliser des activités avec des pairs. Ces lieux sont des endroits idéaux pour échanger autour de l'autisme avant ou après son diagnostic. En effet, il existe peu d'occasions ou de situations pour parler de l'autisme. Ce mot reste mal connu et mal compris, et suscite encore des peurs et des préjugés. Le temps que l'univers de la psychologie institutionnelle évolue vers une meilleure prise en charge et un accompagnement des personnes autistes, la notion de communauté devient une solution pour sortir de l'isolement, et trouver soutien et partage. Un lieu tel qu'un GEM autisme peut également aider à vivre des situations sociales et comprendre ce qui relève ou ne relève pas de l'autisme. Rencontrer d'autres personnes autistes désacralise certains mythes qui existent autour de la différence et du handicap. Même si les règles diffèrent, les groupes et les échanges humains sont similaires, et côtoyer d'autres personnes autistes permet de se confronter aux relations humaines, de sortir de chez soi, de tisser des liens. Parfois, on ne sait tout simplement pas comment se comporter avec les autres par manque d'occasion de passer du temps avec quelqu'un qui puisse partager des centres d'intérêt commun, nous inviter ou nous proposer des sorties.

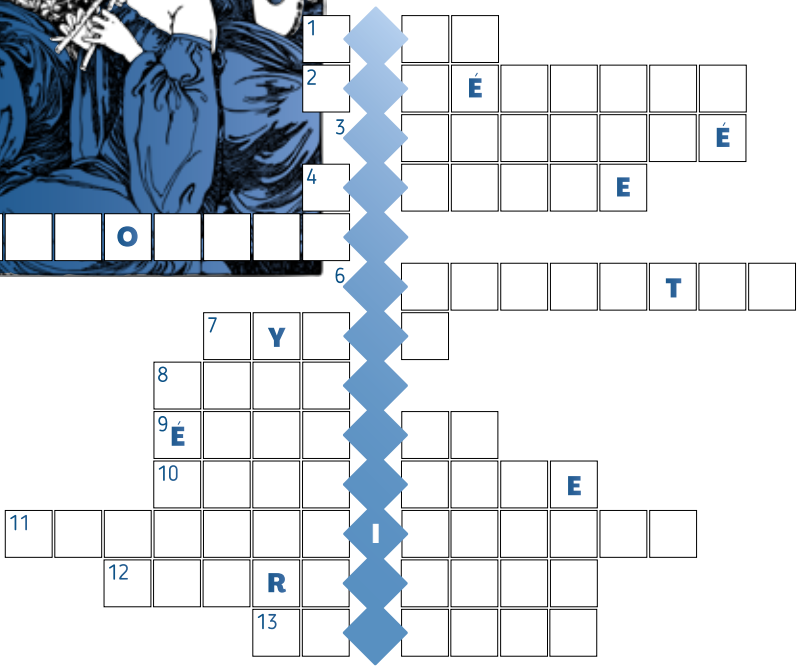


En définitive, la possibilité de rencontrer d'autres personnes autistes est un excellent moyen de comprendre l'autisme, de se situer par rapport à cette différence avec la majorité neurotypique, d'ouvrir le champ des possibles et d'améliorer sa qualité de vie.



Mot caché

Trouvez le mot caché grâce aux définitions des mots, en lien avec l'article précédent !



1. Rebondissement sonore ou effet miroir pouvant apporter du soulagement en prouvant que l'on est pas seul·e.

2. Débat vif, fort désaccord.

3. Antonyme de minorité.

4. Terme utilisé pour refléter la diversité de nuances prises par un ensemble de caractéristiques.

5. Sentiment d'incompétence ou de ne pas être à sa place. Syndrome dont de nombreuses personnes autistes souffrent.

6. Identifie, caractérise quelque-chose ou quelqu'un, métaphore souvent utilisée pour remettre en question la décision d'une personne de poursuivre un diagnostic.

7. Récit, fictif ou faux.

8. Métaphore pour le fragile espace, le monde intérieur d'une personne.

9. Engage plusieurs personnes, manière de créer du lien.

10. Indécelable au premier regard.

11. Gratitude, sentiment d'être vu·e.

12. Vision caricaturale, réductrice et/ou mal informée sur un sujet.

13. Mode de communication pouvant prendre différentes formes.

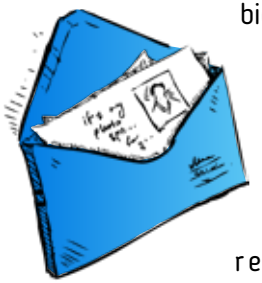
Réponses : 1. écho, 2. polémique, 3. majorité, 4. spectre, 5. imposteur, 6. étiquette, 7. mythe, 8. bulle, 9. échange, 10. invisible, 11. reconnaissance, 12. stéréotype, 13. langage.
Mot caché : compréhension.

Et après le diagnostic ?

Article écrit par Marine R.

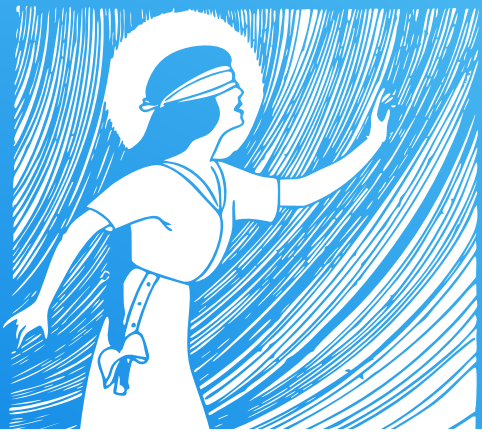
Après des semaines, des mois, que dis-je, des années (!), on a enfin le sésame, on est diagnostiqué·e. Mais quid de l'après ? Que se passe-t-il ? Quelles sont les démarches administratives à effectuer pour que ce handicap puisse être reconnu ?

Le processus de diagnostic est souvent long et éreintant. On pense que l'on va pouvoir enfin tranquillement se remettre de ses émotions et assimiler toutes ces informations après le compte-rendu et la validation du diagnostic. Que nenni ! Même si avoir LE papier du médecin, avec écrit noir sur blanc l'acronyme TSA, est un soulagement, le terminus n'est pas encore atteint. On pourrait très bien s'en tenir au diagnostic et ne rien entreprendre derrière, mais la plupart du temps, lorsque l'on entame la fastidieuse traversée du diagnostic, et plus particulièrement à l'âge adulte, c'est bien parce qu'il y a des besoins particuliers, des adaptations à mettre en place et/ou tout simplement une reconnaissance rendant légitimes les difficultés que l'on rencontre depuis la naissance.



Dans ce cas, il faut en passer par la case **MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées**. Cet organisme accompagne les personnes en situation de handicap, que ce soit pour de l'écoute, de la dispense de conseils ou des prestations. Les démarches à effectuer peuvent de prime abord s'apparenter à la recherche du laissez-passer A-38 dans la maison qui rend fou (Les Douze Travaux d'Astérix), mais rassurez-vous, elles sont finalement assez simples une fois le coup de main pris, puisqu'il faut renouveler la même procédure à chaque nouvelle demande et qu'on finit par devenir de facto un·e pro du **Cerfa 15692*01**.

Quelles que soient les demandes effectuées, la procédure est toujours la même. Il faut se munir du **Certificat**



MDPH
Maison Départementale
des Personnes Handicapées

RQTH
Reconnaissance de la Qualité
de Travailleur Handicapé

AAH
Allocation aux
Adultes Handicapés

Médical Cerfa 15695*01, à faire remplir et signer par un médecin, qui atteste de l'état de santé de la personne pour qui la demande est faite, son suivi éventuel et les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Un autre document, le formulaire de **Demande Cerfa 15692*01** est à remplir par la personne concernée (ou par une tierce personne aidante si elle n'est pas en condition de le faire) en indiquant les besoins dans les différents domaines de vie et les aides demandées. Ces deux petits dossiers peuvent facilement se trouver sur le net. Ils peuvent être au choix, imprimés et envoyés à la MDPH de son département, ou remplis en ligne directement. Pour les moins connectés, ils peuvent également être envoyés en version papier à domicile en les demandant lors d'un appel téléphonique ou par mail.



Cerfa 15695*01

Une fois les documents complétés, il suffit de les renvoyer en y joignant les pièces justificatives demandées. Pas d'inquiétude, s'il manque un document (et autant vous dire qu'il en manquera probablement un !), la MDPH vous le demandera par retour de lettre. Le jour où vous recevrez un accusé de réception de votre dossier complet du premier coup, assurément vous serez passé·e en mode EXPERT de la démarche administrative. Dans tous les cas, vous recevrez un accusé de réception avec la date de prise en compte du dossier (on devient un dossier administratif).

Sans énumérer exhaustivement toutes les prestations et services dispensés par la MDPH, dans les plus couramment demandés par les personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte, on retrouve la **RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé**, qui permet d'obtenir entre autres, des ajustements en situation de travail et une meilleure accessibilité à un travail adapté. Il suffit d'en faire la demande en envoyant les deux formulaires et d'attendre que le dossier soit évalué. Un courrier informe quelques mois plus tard de l'obtention du statut et on est libre de communiquer cette information ou non dans notre milieu professionnel.



Si une situation d'emploi n'est plus envisageable, que ce soit ponctuellement ou définitivement, la personne en situation de handicap peut faire une demande d'**AAH : Allocation aux Adultes Handicapés**. Quelques mois après l'envoi du dossier, on reçoit une convocation avec un médecin de la MDPH afin de mieux cerner les raisons de la démarche, les difficultés et les projets. Cet entretien étant souvent source de stress, vous pourrez lire un témoignage positif et rassurant en fin d'article. Le dossier passe en suivant en commission et on reçoit l'accord ou le désaccord quelques semaines plus tard. Enfin, les **Cartes Mobilité Inclusion** se déclinant en trois mentions (stationnement, priorité, invalidité), peuvent être salvatrices lorsqu'une comorbidité telle que le trouble anxieux généralisé ou la phobie sociale s'associe au handicap initial. Comme pour la RQTH, la demande se fait via les deux formulaires.

Toutes ces aides sont accordées pour une durée limitée, fixée en fonction de chaque dossier, et doivent être renouvelées quelques mois avant l'échéance si nécessaire, selon l'évolution de la situation. En effet, la situation fluctuant, il se peut qu'une aide soit nécessaire à un moment donné en soutien mais qu'on n'ait pas besoin de la renouveler. À noter que les délais de traitement sont relativement longs et souvent supérieurs à ceux annoncés dans les courriers officiels (plusieurs mois), donc on respire, l'attente n'est pas synonyme de refus.

Une expérience positive et rassurante



Expérience de Marine

Arrivée à la convocation dans un état d'anxiété assez avancé, par l'objet même de ce rendez-vous mais surtout parce que les situations sociales m'angoissent, je suis accompagnée par un membre de ma famille. Le médecin est ponctuel, souriant et accueillant. Il me laisse le choix, sans jugement, d'entrer seule ou accompagnée dans le bureau et je choisis la deuxième option au cas où j'en viendrais à perdre mes moyens de trop d'émotions. Le bureau est lumineux, spacieux et calme. Le médecin fait un point sur le dossier, c'est-à-dire sur moi, nous échangeons quelques renseignements sur ma situation personnelle, mon parcours de vie et de diagnostic, mes difficultés et mes obligations. Il me demande comment se déroule mon quotidien et où les problématiques se posent. Les questions sont simples et sans but de déstabilisation comme on peut l'entendre dans certains témoignages. Un médecin à l'écoute, compréhensif et surtout maîtrisant le sujet de l'autisme, c'est appréciable quand on se frotte régulièrement à la méconnaissance de certains professionnels et qu'il faut détailler et justifier chaque action. Il évoque les difficultés liées à l'autisme, aborde les obstacles en condition d'emploi particulièrement. On refait un point sur ma demande d'AAH, les raisons qui m'y ont poussée quelques années après le diagnostic, ce que j'en attends, et ce que je compte mettre en place si cette aide m'est accordée. Il me donne des conseils opportuns et des pistes pour progresser dans mon cheminement, il est non intrusif, compréhensif, reboostant mais surtout rassurant. Il m'annonce la date du passage en commission à la suite de laquelle je recevrai un courrier avec la décision et les démarches à effectuer en fonction d'un refus ou d'un accord. Cet entretien se termine sur des échanges conventionnels positifs et bienveillants, me laissant l'agréable sensation d'être comprise et entendue dans mes ressentis qui n'ont pas été minimisés.

En parler ou ne pas en parler ?
ou le *coming-out* autistique

Article écrit par Maryane et Adam

Faut-il parler du diagnostic à l'entourage, aux professionnels, au travail, à l'administration ?

La vision de Maryane



Cela dépend des cas, des situations, des personnes. Autant dans certains cas il vaut mieux ne surtout pas en parler, autant parfois cela peut aider et être nécessaire à la compréhension, au soutien ou à la communication avec l'entourage.

Dans le cas où une amitié forte est naissante, cela peut être judicieux à un moment donné d'en parler. Vous pouvez être déçu de sa réaction, trouver que la personne n'a pas l'air de vraiment réagir, mais il faut laisser à l'autre le temps d'assimiler, de s'approprier les données et d'éventuellement revenir vers vous pour vous poser des questions. Il est important de considérer le temps que nous avons mis nous-même pour intégrer la possibilité d'être autiste et se dire que l'annoncer de but en blanc à quelqu'un qui vous connaît depuis longtemps ou qui n'est pas au fait de ce qu'est l'autisme, peut être une mauvaise idée, ou être déstabilisant. Le moment doit être bien choisi. En effet, juste après le diagnostic, on aurait tendance à vouloir en parler à tout le monde et tout azimut, sans tenir compte des personnes, ni de notre capacité émotionnelle à gérer les réactions, bonnes ou mauvaises.

De là à le dire à son employeur ou à l'afficher sur son CV, il faudra mûrement réfléchir et évaluer les





> Être autiste, c'est aussi remettre sa réalité [...] en question.

conséquences avant de se lancer. Rares sont les personnes qui seront à même de comprendre les enjeux que le fait d'être autiste représentent.

Pour la plupart des personnes cela ne changera rien, elles ne savent pas ce que cela signifie pour vous et n'ont aucune idée de ce qu'est vraiment l'autisme. Il y aura un étonnement, une question ou une remarque, mais cela n'ira pas beaucoup plus loin. Le principal risque en le disant est d'être déçu de la réaction, du manque de curiosité, du manque de répondant en face. Mais si cela permet de faciliter les choses, alors pourquoi ne pas en parler, par exemple afin de ne pas devoir mentir lorsque vous vous rendez au GEM autisme de votre ville.



Au fil du temps, la plupart des personnes ne vous en parlerons même plus et ce sera comme s'il n'en avait jamais été question ; pire, elles n'en tiendront absolument pas compte et vous reprocheront d'être à l'écoute de vos besoins, vous imposeront des contacts physiques, envahiront votre espace et ne vous laisseront pas le temps de vous exprimer selon vos besoins. En effet, une personne autiste a souvent besoin de temps pour intégrer les informations et va s'exprimer en différé ou par écrit. Le fait de dire aux personnes de son entourage ou de son milieu professionnel que nous sommes autistes devrait permettre de s'autoriser à ne pas répondre au téléphone ou à ne pas donner de nouvelles ou encore à refuser une invitation à aller dans un lieu avec trop de bruit ou trop de monde.

Alors pourquoi cette absence de réaction de curiosité et ou de prise en compte de notre autisme ?







Pour de nombreuses personnes, ce qui vaut pour elles vaut pour tout le monde, dans les grandes lignes en tout cas. Il sera difficile pour quelqu'un d'intégrer que sa norme n'est pas la même pour une autre personne. Cette tendance est surtout observable par rapport aux sujets sensibles, aux questions identitaires, politiques ou aux habitudes sociales. Quelqu'un qui n'aime pas aller au restaurant pourra être considéré comme froid, ou qui n'aime pas les autres. Quelqu'un qui voudra économiser énormément pour des raisons écologiques pourrait être vu comme intégriste ou radin. Le manque de tolérance ou de compréhension peut être lié à un manque de curiosité, mais aussi à une réelle difficulté à s'ouvrir à la différence, à l'altérité. S'ouvrir à l'autre en tant qu'autre, en tant qu'étranger peut s'avérer extrêmement difficile pour de nombreuses personnes. Cela n'est pas nécessairement conscient, ni mal intentionné, il s'agit de méconnaissance et de difficultés à imaginer que les choses puissent être autrement que dans ses représentations personnelles. Cela fait sortir d'une façon de voir les choses qui rassure, qui donne un sentiment d'appartenance et considérer l'altérité de l'autre empêche l'identification et n'est pas le mode de fonctionnement de la plupart des êtres humains.

Les êtres humains s'identifient, se regroupent, aiment se distinguer mais le font également par imitation et leurs codes sociaux leur permettent de savoir à qui ils ont affaire. Alors face à quelqu'un qui a un fonctionnement bien différent, ils sont perdus et ne savent pas nécessairement comment se comporter, la réaction inconsciente va être de considérer que pour le bien être de tout le monde ce serait beaucoup mieux si « l'étranger » s'adaptait aux mœurs les plus répandues.

Autre possibilité pour ce qui est des réactions des proches peut être la culpabilité, le sentiment d'impuissance, le déni, ou l'inquiétude réelle pour l'autre. L'annonce à un proche du fait d'être autiste peut avoir l'effet d'une mauvaise nouvelle, ce qui n'est pas du tout le cas pour nous, car enfin nous comprenons qui nous sommes ainsi que notre complexité, ce qui nous apporte enfin des repères et une identité assumée. Pour l'entourage il en va bien autrement, si nous sommes autiste cela veut dire qu'ils n'ont pas été à la hauteur, ou alors qu'ils doivent changer de comportement, ou que toute leur vie ils se sont mal comportés, ou encore que cela va

nous isoler et nous stigmatiser et que cette étiquette ne peut que nous faire du mal et ils croient bien faire en voulant surtout ne pas nous la coller sur le front !

La vision d'Adam



Le *coming-out* autistique.

Il est humain de s'attacher à ce qui est connu, compris, rassurant. Si les personnes autistes sont souvent caractérisées par une résistance au changement plus visible (voire handicapante) que la « normale », n'oublions pas que les personnes neurotypiques aussi y sont sensibles. Après tout, c'est de l'incompréhension de l'inconnu que découlent les discriminations comme le racisme, l'antisémitisme, le sexisme ou encore le validisme. Ce qu'on ne comprend pas et qui diffère de notre réalité nous effraie, alors par instinct animal de survie, nous repoussons ce qui pourrait nous menacer... mais ces discriminations sont intolérables, et nous n'en sommes pas arrivés à l'invention du tourisme spatial et du grille-pain à selfie pour continuer à réagir comme par le passé. Nous valons mieux que ça.



Et pourtant, c'est à cette incompréhension, cette peur, voire ce rejet de l'inconnu qu'un grand nombre de personnes autistes font face lorsqu'elles décident de parler de leur neuroatypie ou de leur diagnostic. Ironiquement, on peut utiliser les sept étapes du deuil pour illustrer les types de réactions qu'un *coming-out* autistique suscitera chez certains :

Le choc : Toi, autiste ? Comme dans *Rain Man* ? Quelle horreur !

Le déni : Impossible. Tu parles, tu regardes dans les yeux et tu n'as de *meltdown* que quand on te touche quand tu n'en as pas envie. Tu tiens un travail et tu élèves deux enfants. Un autiste n'est pas capable de ça.

Colère : Pourquoi tu veux être autiste, hein ? Pour obtenir des avantages au boulot ? L'AAH ? Pour que tes parents aient l'impression d'avoir échoué quelque part en t'élevant, c'est ça ?

Tristesse : Si je ne t'avais pas fait

vacciner, on en serait pas là. Je suis navré que tu sois autiste, c'est triste de vivre comme ça. Si seulement tu ne l'étais pas, ta vie serait plus facile.

Résignation : Bon, tu es autiste. Et maintenant ?

Acceptation : Je sais que tu as besoin de ta routine, ça fait partie de l'autisme, non ?

Reconstruction : Est-ce que tu veux que je baisse le volume ? Je sais que tu n'aimes pas manger ça, alors je t'ai préparé un autre plat. Je te préviendrai, la prochaine fois.

La réaction varie bien sûr selon la familiarité que l'on a avec la personne. Il y a ce genre de réponse intense, mais il y a aussi l'indifférence, qui elle aussi peut faire mal. La personne en face ne semble pas comprendre que ce qu'on lui dit a changé notre vie, que pour vraiment nous comprendre, il faudra le prendre en compte. C'est comme si l'information glissait sur leur conscience sans s'accrocher. Aucune curiosité. Ah, d'accord. Tu es autiste. Bon. Et tu veux manger quoi, ce soir ? Tu as renvoyé un mail à notre client ? Ces personnes-là ne sont pas prêtes. Elles n'ont pas l'espace dans leur tête pour s'accommoder à ce pan de la réalité humaine qu'est la neurodiversité. Vous aurez alors plus de mal à leur faire comprendre, et sachez qu'avec certains, quand bien même vous insisterez et expliquerez, rien n'y fera.



Être autiste, c'est aussi remettre sa réalité et la réalité de ceux qui le savent en question. S'il y a plusieurs manières pour un cerveau d'appréhender et interpréter le monde, alors comment fonctionne-t-on, nous ?

Le « coming-out » autistique est souvent primordial dans la vie d'une personne autiste. Il nous permet de nous écouter, nous respecter, et de donner une chance à son entourage de faire de même. Notre famille et nos amis pourraient mieux nous comprendre, prendre certaines mesures comme couper la musique lorsqu'on est en sur-stimulation, ou savoir que bousculer notre routine peut nous mettre en difficulté.

Au travail, l'enjeu est semblable sur certains points, et différent pour d'autres. Une personne autiste ne se dépouille pas de ses hypo et hypersensibilités dès qu'elle passe la porte de son lieu de travail. Là aussi, des aménagements peuvent grandement améliorer sa vie, et comment les obtenir sans en parler à son patron et/ou ses collègues ? L'autisme étant considéré comme

un handicap, certains employeurs peuvent être curieux d'intégrer une personne autiste à leur équipe. Un diagnostic d'autisme sera alors nécessaire pour prouver cet handicap et bénéficier d'une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé). En échange de l'emploi d'une personne handicapée nécessitant des aménagements, une baisse de certains impôts et une aide budgétaire peuvent être apportées à son employeur. Il faut aussi savoir que tout employeur comptant plus de vingt salariés a pour obligation d'employer 6 % de personnes handicapées. Là peut se trouver l'avantage d'être « publiquement » autiste… sans ignorer l'intérêt financier de l'employeur, et l'aspect social qu'être ouvertement autiste et bénéficiaire d'aménagements peut révéler chez les collègues. Aspect qu'on pourra bien entendu retrouver dans tous les groupes sociaux, mais qu'il est bon de ne pas oublier. Rappelons que rien n'oblige à informer son employeur de son handicap !

Quelle est la réaction idéale à un coming-out autiste, alors ? Celle qui vient de quelqu'un de bienveillant, ouvert, qui veut votre bien et se sentira assez solide dans ses bottes pour que votre diagnostic ne l'accule contre aucun mur. La personne qui sera prête à faire des changements nécessaires pour que vous vous sentiez mieux avec elle et dans votre vie. Celle dont toute personne autiste pré-coming-out rêve.

Parler ou ne pas parler de son diagnostic et de son autisme ? Il en revient à faire une liste de « pour » et de « contre ». Tout comme il existe autant d'autismes que d'autistes, c'est du cas par cas. Personne d'autre que vous ne peut prendre cette décision, et si vous prenez cette décision, surtout, faites-là pour vous. Notre conseil pour le coming-out autistique est le même que celui que nous donnerions à une personne souhaitant faire son coming-out queer. Votre autisme, votre différence n'est pas quelque chose que vous devez cacher. Il est parfois plus sage de le faire si vous savez votre entourage et votre milieu capable de rejeter violemment votre différence, mais nous vous souhaitons d'avoir un jour l'opportunité d'être autiste sans vous en excuser.



Le mythe des faux diagnostics, ou l'autisme bling-bling

Article écrit par Adam, inspiré par le témoignage de Kontraŭbatali la kapitalismon

Chaque année, l'autisme gagne du terrain.

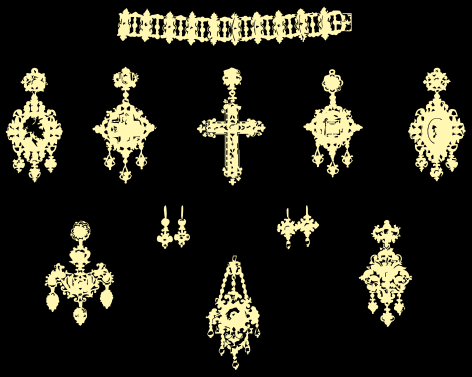
C'est un peu sur ce ton que certains parlent du nombre croissant de personnes officiellement autistes, insinuant (ou affirmant) qu'il s'agit d'une épidémie de diagnostics, d'un effet de mode, que ces prétendus autistes essayent de se donner un genre. Pire ! Et s'ils cherchaient à sucrer des aides sociales pour se tourner les pouces dans leur salon ?

Malheureusement, l'une des voix autistes les plus puissantes en France participait il y a cinq ans à entretenir ce mythe. Josef Schovanec, philosophe, auteur et voyageur (*« Voyages en Autistan : Chroniques des Carnets du monde »*, 2016, Édition Plon), s'entretient en 2020 avec Handicap.fr sur le sujet « tabou » des diagnostics abusifs. L'interview se dit « sans langue de bois ». Schovanec s'en prend bizarrement aux femmes, aux personnes LGBTQ+, aux victimes d'abus sexuels, aux personnes en crise de la quarantaine ou qui apprécient avoir des relations sexuelles (scandale !). Selon lui, il y a « effet d'éviction des personnes autistes réelles ». Il qualifie les faux autistes de *Wanabees*, Barbies et autistes bling-bling.



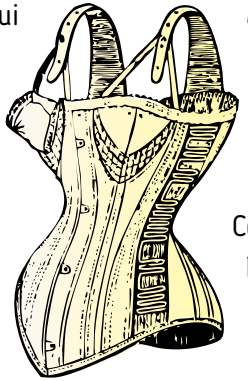
« Non, l'autisme n'est pas lié aux énergies du corps astral… ». Pour l'instant, Josef, on te suit. *« … ni à l'oppression des femmes sous le patriarcat. »*. Et c'est là qu'on te perd. Schovanec estime qu'on peut, dans le cas des adultes, *« raisonnablement estimer que les deux tiers des nouveaux diagnostics sont faux ou douteux »*.

Parmi les personnes dont il se permet de remettre le diagnostic en question figurent les *« personnes en situations de sur-cumul de dia-*



> […] *Wanabees*, Barbies et autistes bling-bling.

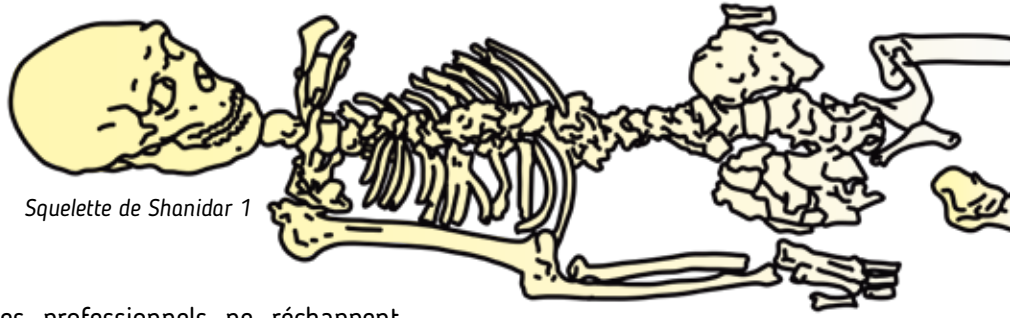
gnostics », soit celleux qui auraient l'audace d'être à la fois diagnostiqués autistes et THQI (Très Haut Quotient Intellectuel), TDAH (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), troubles « dys- » (dyslexie, dyscalculie…) avec un syndrome d'Ehlers-Danlos (syndrome d'hypermobilité), ou encore, comble de l'horreur, non-binaires (une identité de genre ni homme, ni femme, elle aussi accusée d'effet de mode alors qu'elle existait déjà chez les Sumériens)… autant de diagnostics associés et coprésents de manière statistiquement significative chez les personnes autistes.



Schovanec conseille aussi de nous méfier des personnes qui se situeraient dans ce qu'il appelle le *« « carré magique de l'inclusion sociale » […], avec une mention spéciale pour les personnes ayant eu un nombre important de partenaires sexuels. »*

Parce qu'apparemment, l'intersectionnalité, Schovanec ne connaît pas. Comme si une personne ne pouvait pas être noire, mal-voyante, dyslexique et homosexuelle tout à la fois ! Et retenez bien qu'au bout d'un certain nombre de partenaires sexuels, l'autisme quitte votre corps. Sans le savoir, Schovanec venait de découvrir l'antidote à l'autisme… et pas le plus désagréable.

Cette augmentation des diagnostics, on peut vous l'expliquer très simplement. Pendant que certains d'entre nous se heurtent à une suite d'obstacles homériques à la recherche du diagnostic, celleux qui sont déjà passés par là triment pour démonter le labyrinthe, en s'attaquant aux croyances sur l'autisme qui ont rendu leur chemin si difficile.



Squelette de Shanidar 1

Les professionnels ne réchappent pas aux idées reçues lorsqu'il s'agit de poser le diagnostic si l'on ne coche pas toutes les vieilles cases poussiéreuses du DSM-5… mais eux aussi, lentement, apprennent. Et pour ça, on peut remercier les militants neuroatypiques, groupe duquel nous ne cherchons pas à extraire Josef Schovanec, malgré ses réglages de compte nocifs et inattendus.

Le doute, le syndrome de l'imposteur, le sentiment d'illégitimité, la culpabilité, on ne les connaît que trop bien. Pourquoi sommes-nous « atypiques » ? Qu'est-ce qui ne tourne pas rond, chez nous ? Poser un mot sur nos différences et la reconnaissance du corps professionnel ne suffit pas à résoudre le décalage, mais ça ouvre malgré tout des portes en nous. Je ne suis pas bizarre parce que… Je ne suis pas « cassé·e » parce que… Mon ressenti est légitime parce que… J'ai le droit de me respecter parce que…

Imaginez les dégâts que peut causer la remise en question d'un diagnostic si libérateur. Personne n'irait dire à un diabétique qu'il essaye de se rendre intéressant en gérant son alimentation différemment. Interdisez-lui son insuline, pour voir. Retirez-nous un diagnostic qui nous autorise à nous découvrir et aménager notre quotidien afin de mieux vivre, mais n'oubliez pas que près de la moitié d'entre nous souffre de dépression.

Cet aménagement, cette prise en compte de notre neuroatypie n'est pas le mot magique pour accéder à l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ou autres aides sociales. On devine d'ailleurs derrière ces soupçons un certain mépris des personnes qui nécessitent un accompagnement, qu'il soit temporaire ou à vie.

Regardez Shanidar 1, un squelette surnommé « Nandy » découvert en 1957 en Irak. Borgne, un avant-bras et une main en moins, partiellement paralysé du côté droit pendant l'enfance, il boitait et souffrait probablement quotidiennement de

ses blessures… ce qui ne l'a pas empêché de vivre entre quarante et cinquante ans, âge considérable pour un Néandertalien. Grâce à Nandy, nous avons découvert le soutien inconditionnel dont étaient capables les Hommes de Néandertal, malgré sa difficulté à assurer la survie et l'enrichissement du groupe. Comme quoi, ils avaient déjà compris il y a quarante-quatre mille ans que la valeur d'une personne ne se mesure pas à sa productivité.

Il serait d'autant plus ridicule de considérer les personnes autistes diagnostiquées ou en recherche de diagnostic comme inutiles, des boulets au pied de la société. Greta Thunberg passe par des moments de mutisme… et est devenue une des figures militantes écologiques les plus reconnaissables de notre époque. L'autisme ne serait nommé qu'un siècle plus tard, mais Vincent Van Gogh (qui présentait un grand nombre de caractéristiques autistiques) est aujourd'hui considéré comme l'un des plus grands artistes peintres de l'histoire. Pikachu et Dracaufeu n'existeraient pas sans Satoshi Tajiri, créateur des Pokémons. Si vous avez déjà vu *Le Silence des Agneaux* ou admiré les Marilyn Pop art, n'allez pas nous dire qu'Anthony Hopkins (diagnostiqué sur le tard) et Andy Warhol (« soupçonné » d'être autiste) n'ont pas enrichi la culture… et ce grâce à leurs particularités, puisque chacune de nos actions est le fruit de nos cerveaux neuroatypiques.

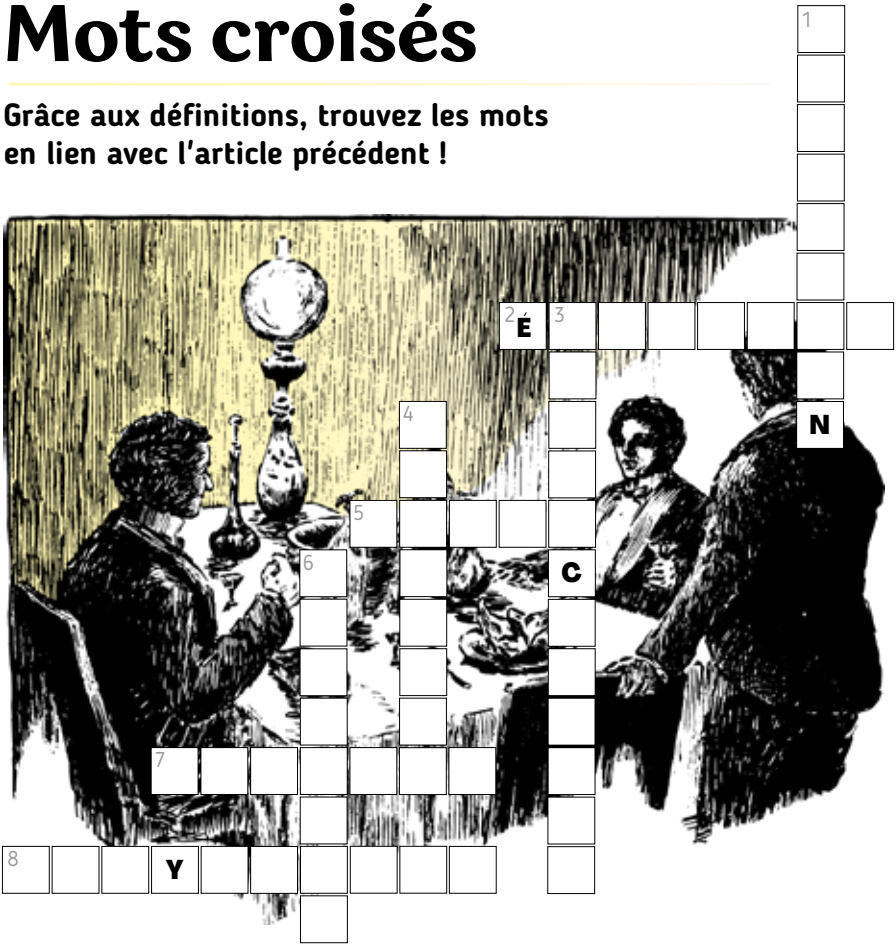
Alors quelles menaces se cachent derrière le diagnostic d'autisme ? S'il existait un stock de diagnostics à distribuer, il est inépuisable. Plus grande sera la population autiste et neuroatypique, plus ses besoins seront entendus et pris en compte et plus riche sera le monde.

Et n'allez pas dire à Nandy l'homme de Néandertal d'arrêter de faire la comédie et de marcher droit.



Mots croisés

Grâce aux définitions, trouvez les mots en lien avec l'article précédent !



Vertical

1. Rejet d'une personne ou d'un groupe.

3. Souvent utilisé comme synonyme d'efficacité et considéré comme la preuve qu'une personne est utile à la société dans laquelle elle vit.

4. Prénom donné à un Homme de Néandertal, découvert en Irak.

6. Qui agit, s'engage activement pour une cause.

Horizontal

2. Se propage rapidement par contagion. Faussement associé à l'autisme.

5. Sujet dont on ne parle pas, par gêne ou par peur.

7. Ensemble des connaissances, traditions, évolutions technologiques, courants artistiques d'une civilisation.

8. Image utilisée pour décrire la complexité du parcours de diagnostic.

Réponses : 1. exclusion, 2. épidémie, 3. productivité, 4. Shanidar, 5. tabou, 6. militant, 7. culture, 8. labyrinthe.

SUIVEZ LE GUIDE

Avant de nous retrouver au seuil du labyrinthe, nous n'avions aucune idée de quel chemin emprunter pour obtenir un diagnostic.

Par où commencer ? Vers qui se tourner ? Impossible de détailler tous les cas de figure, les témoignages dans cet ouvrage attestent de la spécificité de chaque parcours...

Mais ce guide vous donnera la base, les mots nécessaires, une carte pour entrer dans le labyrinthe avec moins d'appréhension.

Article écrit par Nicolas



Chez l'enfant

Le diagnostic Trouble du Spectre de l'Autisme est un diagnostic clinique qui peut être posé dès l'âge de 18 mois. L'enjeu est de le diagnostiquer le plus précocement possible afin de mettre en œuvre aux plus tôt les interventions adaptées aux besoins de la personne autiste.

Vous êtes parents et vous vous posez des questions sur le développement de votre enfant, parlez-en à votre médecin traitant ou à votre pédiatre.

Le repérage peut également être effectué par un professionnel de la petite enfance (PMI, soit Protection Maternelle et Infantile, crèche, assistante maternelle, centre de loisir, médecin de l'éducation nationale, médecin traitant, pédiatre et autres).

Pour une évaluation diagnostique et une prise en charge, le médecin va adresser l'enfant vers une équipe de seconde ligne pluridisciplinaire selon le secteur de proximité :

Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) (enfants de 0 à 6 ans)

Centre Médico Psychologique (CMP, CMPEA, CMPI, CPEA en fonction des départements)

Centre Médico Psychopédagogique (CMPP)

Une équipe de libéraux coordonnée par un médecin, pédopsychiatre ou pédiatre.

Chez l'adulte

Tout d'abord, nous pouvons préciser que peu de professionnels, même sensibilisés aux TSA, connaissent bien l'autisme sans déficit intellectuel chez l'adulte. Il est donc nécessaire de passer par des praticiens expérimentés afin d'éviter une errance médicale.

Si vous pensez que vous pouvez être concerné·e par un TSA, parlez-en à votre médecin traitant, à votre psychologue ou votre psychiatre si vous êtes suivi·e. Plusieurs orientations sont possibles :

Le CRA (Centre de Ressource Autisme) de votre département

Le CMP (Centre Médico Psychologique) dont vous dépendez

Un professionnel de santé mentale en libéral (psychiatre, psychologue)

Un psychologue agréé peut vous faire passer le bilan qui servira à établir un diagnostic Trouble du Spectre de l'Autisme. Il vous permettra d'obtenir un pré-diagnostic de TSA : il ne peut constituer un diagnostic « officiel », et donc il n'est pas destiné à obtenir une reconnaissance de handicap ou des aides de l'État. Par contre, ce pré-diagnostic peut vous suffire, si vous n'identifiez pas de frein majeur dans votre vie et qu'il s'agit plutôt pour vous d'un besoin de comprendre d'où viennent vos particularités. Si par la suite vous rencontrez des difficultés majeures, vous pourrez faire valider ce pré-diagnostic par un médecin généraliste ou un psychiatre compétent.



> [...] peu de professionnels [...] connaissent bien l'autisme [...] chez l'adulte.

Le diagnostic vous permettra de faire une demande d'aide auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) suivant vos besoins pour :

L'obtention de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé)

L'obtention de la RQTH (Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé), que vous pourrez faire valoir auprès de votre employeur afin d'obtenir un aménagement de votre poste de travail

L'obtention des aides pour vous aider à financer votre accompagnement, etc.

Ces démarches ne sont pas obligatoires et vous n'avez aucune obligation d'en parler à votre entourage ou votre employeur.

Si les équipes de seconde ligne ne parviennent pas à poser un diagnostic (diagnostic complexe), elles solliciteront avec votre accord les unités d'évaluation du Centre de Ressources Autisme (CRA) de votre région ou d'autres structures compétentes.

Dans le cadre d'un pré-diagnostic avec un psychologue en libéral, il n'y a pas de prise en charge. Il faut compter entre 400 et 550 €.

DIAGNOSTIC ENFANT



1

Je reconnaîs des **signes d'autisme** chez mon enfant.



2

Je consulte un généraliste, pédiatre, médecin de la PMI ou médecin de l'éducation nationale.

DIAGNOSTIC ADULTE



1

Je reconnaîs des **signes d'autisme** chez moi ou chez un proche.



2

J'en parle à ma famille, des proches, à un médecin et/ou autre professionnel.



3

Diagnostic courant

Si mon doute est confirmé, le médecin m'oriente vers des professionnels spécialisés, qui poseront le diagnostic.



3 bis

Diagnostic complexe

S'il reste un doute, le professionnel peut demander une expertise complémentaire, et/ou me diriger vers le CRA.

(Le CRA ne diagnostique que les cas complexes, car il est en 3ème ligne)



3

Diagnostic courant

Le professionnel m'oriente vers un spécialiste de la santé mentale (psychologue, psychiatre) ou vers un CMP, qui pourra poser le diagnostic.



3 bis

Diagnostic complexe

S'il reste un doute et qu'une expertise est nécessaire, le professionnel peut demander une expertise complémentaire, et/ou me diriger vers le CRA.

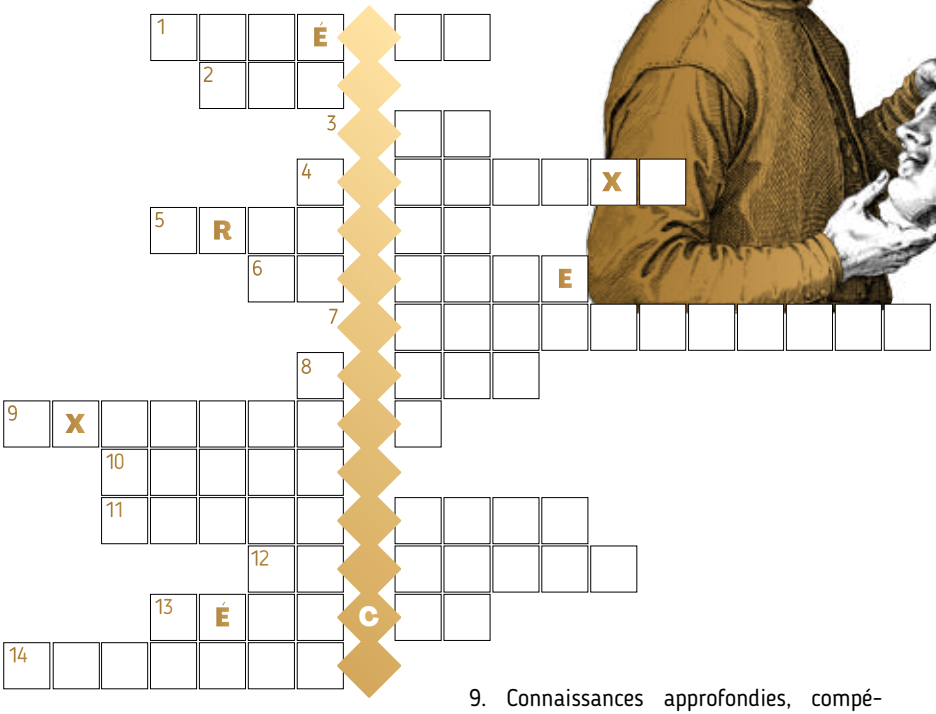
ACRONYMES

Centre de Protection Maternelle et Infantile	PMI
Centre Ressource Autisme	CRA
Centre Médico-Psychologique	CMP

Mot caché

Grâce aux définitions, trouvez les mots en lien avec l'article précédent, et découvrez le mot caché !





1. Voie de diagnostic non remboursée.

2. Action d'apporter une assistance à quelqu'un.

3. Acronyme des centres régionaux de renseignement et de diagnostic de l'autisme.

4. Type de diagnostic nécessitant l'avis d'un expert.

5. Long parcours de recherche réalisé sans accompagnement adapté.

6. Composante de la santé souvent négligée.

7. Crainte vague d'un danger futur.

8. Ensemble des tests réalisés lors d'un diagnostic d'autisme.

9. Connaissances approfondies, compétences spécifiques dans un domaine précis.

10. Terme parfois utilisé à la place de « symptômes », afin de dépathologiser la neuroatypie.

11. Droit social, aides financières dont certaines personnes handicapées peuvent bénéficier.

12. Limitation d'activité ou de participation à la vie en société.

13. Personne habilitée à poser un diagnostic ou orienter vers un spécialiste.

14. Poursuite d'un objectif ou manière de se mouvoir.

Réponses : 1. libéral, 2. aide, 3. CRA, 4. complexe, 5. errance, 6. mentale, 7. appréhension, 8. bilan, 9. expertise, 10. signes, 11. allocation, 12. handicap, 13. médecin, 14. démarche. Mot caché : reconnaissance.

DSM-∞

MANUEL DIAGNOSTIC ET STATISTIQUE DES TROUBLES MENTAUX... REVISITÉ

Article écrit par Sepia

Selon le DSM-5, pour être considéré·e et diagnostiqué·e autiste, une personne doit remplir cinq critères (A, B, C, D et E).

Mais quelque chose ne colle pas. Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Illnesses* permet de diagnostiquer des troubles, des maladies mentales... or l'autisme n'est pas une maladie. C'est une atypie, comme les cheveux roux, et on ne trouve pas les gens roux dans le DSM-5.

Renversons la vapeur. Et si les vrai "troubles" se trouvaient chez les autres ?

Une parodie du DSM-5, un extrait du « DSM-∞ », où l'auteure braque le projecteur sur les « typiques » : les neurotypiques, les non-autistes, les gens « atteints de normalité ».

A **Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales dans plusieurs contextes (trois domaines doivent être atteints) parmi :**

Troubles du spectre de l'autisme TSA	Troubles du spectre du neurotypisme TSN
1. Réciprocité socio-émotionnelle	
Initiative et réponse sociale, conversation, partage d'intérêts et d'émotions.	Initiative et réponse sociale : adhérence au contexte ; conversation imprécise, en terme de vocabulaire et de syntaxe ; partage d'intérêts et d'émotions privilégié au détriment du partage d'informations et de faits.
2. Déficit dans la communication non verbale	
Coordination des moyens de communication verbaux et non verbaux ; intégration des moyens verbaux et non verbaux au contexte ; utilisation et compréhension du contact visuel, des gestuelles, de la posture, des expressions faciales.	Coordination des moyens de communication verbaux et non verbaux : échomimie* ; intégration des moyens verbaux et non verbaux : adhérence au contexte social ; utilisation et interprétation approximative du contact visuel, des gestuelles, de la posture, des expressions faciales, avec perte de compréhension des faits et du discours.
3. Difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour l'âge	
Difficulté à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficulté à partager le jeu symbolique et imaginaire avec autrui, absence manifeste d'intérêt pour autrui.	Tendance au conformisme traduisant une difficulté à accéder à une réelle individuation, inconstance des comportements, manque de congruence, propension à tricher sur ses intentions réelles, besoin de dévaloriser l'autre pour se valoriser, difficulté à accepter et respecter la différence.

*imitation des mimiques de l'examinateur

B Patrons de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs (dans deux domaines sur quatre) parmi :

1. Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, utilisation particulière du langage et des objets

Écholalie différée, phrases idiosyncratiques, propos stéréotypés, alignement d'objets, rotation d'objets…

Mimiques du visage, gestuelle, phrases imprécises ou équivoques, propos stéréotypés tels que « vous avez vu […] ? Il a mauvaise mine. Je suis sûr·e que […] »…, affirmation de son identité, de sa réussite sociale…

2. Insistance sur la similitude, aux routines et rituels verbaux ou non verbaux

Détresse importante face aux moindres changements, difficultés avec les transitions, pensées rigides, rituels de salutation figés, nécessité des mêmes itinéraires, manger la même nourriture, etc.

Détresse importante face aux moindres écarts entre ses propres routines et rituels sociaux et la gestuelle ou le comportement d'autrui ; difficultés avec l'adaptation à l'autre ; pensées rigides en lien avec la recherche d'attention ou le regard des autres ; rituels de salutation figés et indissociables du contexte social ; nécessité des mêmes expressions comme « Comment allez vous ? », etc.

3. Intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt

Attachement excessif à un objet inhabituel, ou intérêts trop limités à certains sujets ou prenant une place très importante.

Attachement excessif à l'argent ou au pouvoir ; ou intérêts trop limités, aboutissant à une compréhension approximative et neurotypicocentrée du monde et des autres, un manque de questionnement et de recul sur soi, et une pathologisation ou une ostracisation de toute personne ne correspondant pas à sa conception du monde et de la société, vécue comme la seule valide.

4. Hyper ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement

Indifférence à la douleur/température, réponse négative à certains sons ou textures, fascination pour les lumières ou objets qui tournent.

Indifférence à certains détails de l'environnement au profit d'une vision globale floue et teintée d'interprétation ; réponse négative à certains sons ou textures ; fascination pour les visages, mimiques faciales, logos de marques ou objets : Smartphone, Rollex etc.

C **Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance (mais peuvent ne pas être complètement manifestes tant que la demande sociale n'excède pas les capacités limitées).**

D **Les symptômes entraînent des limitations cliniquement significatives dans le domaine social, celui des occupations ou d'autres sphères du fonctionnement dans la vie quotidienne.**

E **Ces difficultés ne peuvent pas être expliquées par la déficience intellectuelle ou un grave retard de développement.**

Qu'avez-vous ressenti à la lecture de la partie droite de ce tableau ?

Vous sentez-vous plutôt comme :

- « un·e normal·e » ?
- une personne « avec normalité » ?
- une personne « atteinte de normalité » ?
- une personne « souffrant de normalité » ?
- une personne « TSN » (personne Trouble du Spectre de la Normalité) ?
- une personne normale ?



Que pensez-vous que les « autistes », les personnes « avec autisme », « atteintes d'autisme », « souffrant d'autisme », « TSA », bref, **les personnes autistes, ressentent à la lecture de la partie gauche du tableau ?**

Important : Ce texte n'a pas pour objectif d'être insultant envers qui que ce soit. Son auteur souhaite juste vous faire prendre conscience de la violence des propos utilisés pour décrire les personnes autistes, de la vision subjective, arbitraire et « validiste » (neurotypico-centrée) qu'ils représentent, et de l'aspect normatif et réducteur de cette vision, tout comportement s'écartant de la norme (en tant que comportement du plus grand nombre) étant considéré comme « anormal », « inadapté », la norme représentant le seul comportement valide (acceptable).



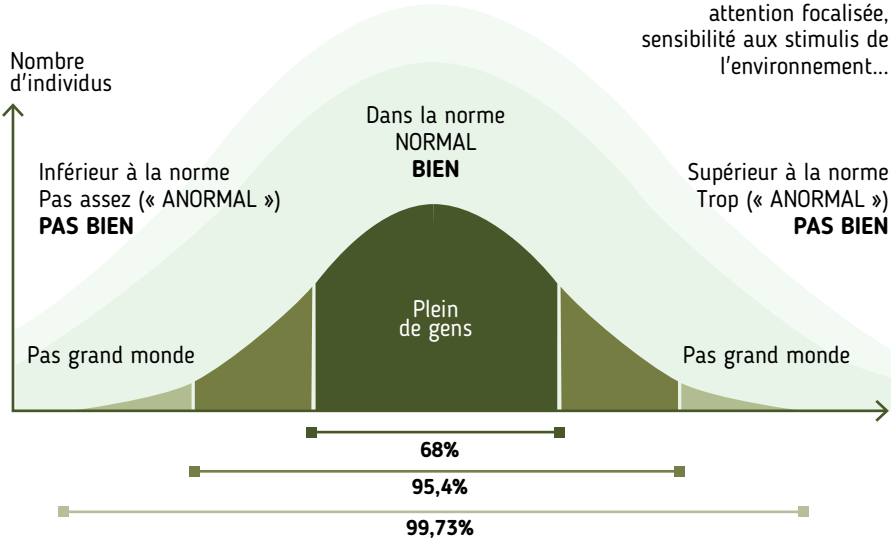
Lorsque je lis ces critères diagnostiques officiels, j'ai l'impression de lire un catalogue (liste arbitraire) de descriptions de comportements (« symptômes ») jugés « inadaptés » (« pathologiques », « anormaux ») par des « sachants », décrits de manière à ce qu'ils apparaissent comme tels. Ces comportements sont jugés « inadaptés » parce-qu'ils ne correspondent pas à ceux du plus grand nombre. Mais aucune interrogation de la part de ces « sachants » sur les circonstances ayant mené à ces comportements, l'impact de ces circonstances sur la personne et la réalité de son vécu, ou sur le comportement qu'aurait le plus grand nombre face à un vécu analogue.

Tout comportement peut être perçu comme « inadapté » selon le point de vue de l'observateur... Il suffit de voyager pour en prendre conscience.

Être « normal », c'est juste faire partie de la majorité et être confronté à moins de difficultés (ou situations de handicap) dans son quotidien parce que toute la société est organisée pour faciliter la vie de la majorité. C'est comprendre autrui et se sentir compris la plupart du temps, sans avoir à fournir le moindre effort pour faire un pas de côté ou expliquer son vécu.

Pour les personnes qui s'écartent de la norme, en plus des difficultés inhérentes à l'inadaptation de toute la société, s'ajoutent celles liées à la stigmatisation par ceux-là même qui s'affirment dotés des meilleures capacités de communication, de compréhension,

Loi Normale



d'empathie... En quoi le fait d'être plus nombreux légime-t-il qu'un groupe de personnes pathologise ou ostracise toute personne ne correspondant pas à ses codes ?

Nous sommes tous différents, nous percevons tous le monde de manière unique. Échanger sur nos différences et nos perceptions pourrait être une richesse pour l'humanité. Pour cela, il me paraît nécessaire que nous fassions preuve d'un peu plus d'ouverture d'esprit, de tolérance, de respect et de curiosité saine les uns envers les autres.



AUTISME POP

Rain Man, Sheldon, *The Good Doctor*... Encore aujourd'hui, ces personnages fictifs représentent l'autisme aux yeux du grand public. La « culture pop » peine à rendre justice à la diversité du spectre autistique. Mais par quels personnages se sentent représentées les personnes autistes ?



Dans quels films, séries, livres, retrouvons-nous nos traits, particularités, personnalités ? Pas forcément là où vous nous attendez...

Voici alors un aperçu de notre « autisme pop », notre culture à nous, à travers une liste de personnages qui nous parlent. Leur autisme n'est peut-être pas diagnostiqué (et encore moins nommé), mais grâce à eux, nous nous sentons vus et représentés.

La blancheur de la représentation autiste

Vous remarquerez dans ces références principalement cinématographiques et littéraires un manque de représentation de personnages autistes racisés. Par soucis de transparence, d'honnêteté et de solidarité, nous tenons à en expliquer les raisons.

Tout d'abord, l'aspect systémique de cette pauvreté est plus grande que nous : elle trahit le manque de représentation autiste racisée dans les médias. L'image de l'autisme dans l'inconscient collectif reste encore largement celle d'un petit garçon blanc, souvent non-verbal.

Ensuite, l'équipe à l'origine de cet ouvrage est blanche. Il est humainement plus facile de se projeter sur quelqu'un nous ressemblant physiquement, ce qui expliquerait la faible diversité de ces références.

Une bonne partie des références suivantes sont de genre féminin. C'est déjà là la preuve que notre représentation évolue d'année en année, et on peut en tirer bon espoir que cette diversité continuera de s'étendre !



Alan Turing

Personnage historique

Mathématicien britannique de génie, il casse la machine Enigma et décode les messages nazis. Père de l'ordinateur.



Andy

Alien Romulus (film)

Robot perçu comme naïf, sous-estimé et discriminé pour ses différences. Fort attachement émotionnel à sa sœur.



Arthur Pendragon

Merlin (Série BBC)

Chevalier et futur roi de Camelot. Difficultés émotionnelles, fait confiance facilement, 1er degré, valeurs fortes et grande détermination.

Documentaliste se souvenant de tous ses dossiers. Canoniquement autiste.

Astrid et Raphaëlle (série France 2)

Astrid Nielsen



Suggestion de Maryane

Suggestion de Blue Bird



Entrapta

She-Ra (série Filmation)

Intérêts spécifiques sur la robotique et la science. Difficultés sociales et émotionnelles. Canoniquement autiste.

Passionné d'éthique. Peine à prendre des décisions et distinguer ses émotions. Souffre de douleurs au ventre lorsque préoccupé.

The Good Place (série Netflix)

Chidi Anagonye



Suggestion d'Adam

Suggestion de Maryane



Harriett Manners

Geek Girl (série Netflix)

Lycéenne qualifiée de « geek » par ses camarades, elle devient une égérie de la mode.

Ne comprend pas le second degré ou les métaphores, dit ce qu'il pense sans filtre.

Les Gardiens de la Galaxie (films Marvel)

Drax



Suggestion d'Adam

Suggestion d'Alexandre



Hercule Poirot

Série de livres (Agatha Christie)

Détective, très observateur, sens surdéveloppés, excellente mémoire, amour de la routine, grand sens de la justice.

Garçon mutique parvenant à surmonter ses difficultés et interagir avec sa famille.

The A Word (série BBC One)

Joe Hughes



Suggestion de Maryane



Suggestion de Maryane

Otis Melburn

Sex Education (série Netlifx)

Personnage décalé, il s'intègre par des voies détournées. Difficultés relationnelles et émotionnelles.

Hackeuse aux méthodes non conventionnelles. Capable d'une grande attention aux détails, très isolée socialement. Autisme suggéré.

Livres Millenium (Stieg Larsson)

Lisbeth Salander



Suggestion de Sepia



Suggestion de Clyde

Premier Contact

Film de science-fiction (2016)

Illustre la plasticité intellectuelle nécessaire pour voir le vrai visage de l'autisme, et non la représentation qu'on en a.

Anxiété sociale, difficultés à relationner, juge sévèrement, blesse par ses mots sans le vouloir, sensible mais d'apparence impassible, loyal, grand sens de la justice.

Orgueil & Préjugés (film, 2005)

Mr. Darcy



Suggestion d'Adam



Suggestion de Blue Bird

Violet Evergarden

Violet Evergarden (série littéraire)

Difficultés à comprendre les émotions des autres, prend les choses littéralement, grande curiosité.

RESSOURCES

Se renseigner sur l'autisme, d'accord… mais le sujet est vaste. À qui et à quoi faire confiance ? Par quel livre, vidéo, podcast, blog, site… commencer ?

Voici des recommandations que nous avons testées, appréciées… et parfois même directement créées !

Chaque suggestion est personnelle, et ne représente pas les opinions de l'association.

Littérature



C'est quoi, les neuroatypies ?

Camille Desbois (2024, éditions Dangles)

« Le vrai du faux sur l'autisme, le haut potentiel intellectuel, le TDA/H, les dys… »

Suggestion d'Adam





Réquisitoire d'une étiquette, chroniques de mon monde d'autiste

Suggestion de Nicolas et Karine

Nom d'une Plume (2024, autoédition)

« Un retour sur des années d'errance diagnostique pour interroger la maltraitance d'un système qui a fini par anesthésier notre sens de l'humanité. »

On connaît l'auteure !



Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger

Suggestion de Maryane

Olga Bogdashina (2020, éditions Autisme France Diffusion)

« Entièrement révisé et actualisé, ce livre se concentre sur les expériences de perception sensorielle et les sensibilités observées dans le spectre des troubles autistiques ainsi que leurs conséquences sur le fonctionnement cognitif. »



Autisme au féminin : Approches historique et scientifique, regards cliniques

Suggestion de Maryane

Adeline Lacroix (2023, éditions UGA)

« Lorsque l'on pense à l'autisme, c'est souvent l'image d'un garçon qui se présente à l'esprit. Les femmes autistes sont-elles inexistantes, moins nombreuses ou simplement moins visibles ? [...] Des particularités sociales, cognitives et émotionnelles, aux spécificités de la vie de femme, vous découvrirez ce que nous savons aujourd'hui des manifestations de l'autisme au féminin. »



Autisme, Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire

Suggestion de Maryane

Unapei (2013)

« Ce Guide de l'Unapei, réalisé avec le soutien d'Humanis, offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Téléchargez gratuitement cet outil. »

Suggestion de Maryane

Le profil Asperger au féminin

Isabelle Hénault, Annyck Martin (2020, éditions Chenelière Éducation)



« Le syndrome d'Asperger a longtemps été considéré comme une condition majoritairement masculine. Or, les dernières études et expériences cliniques prouvent que la réalité est tout autre. Cet ouvrage a comme principal objectif de démystifier le syndrome d'Asperger au féminin. » Cet ouvrage contient un livret d'évaluation spécifique au diagnostic d'autisme féminin qui est également consultable sur Internet.

Sites



Suggestion de Maryane

Bien être autiste

Boutique en ligne spécialisée dans l'autisme, blog

Propose une sélection d'objets adaptés au bien être des personnes autistes afin de faciliter leur quotidien. Sur le blog du site, différents articles informatifs sur l'autisme et la neuroatypie. *Bien être autiste* soutient l'association créatrice de cet ouvrage !



Suggestion de Maryane et Adam

Atypikoo

Réseau social, rencontre, networking, forums, événements, articles...

« Atypikoo est plus qu'un simple réseau social : c'est une communauté pour les atypiques en quête de connexions authentiques. Que vous soyez Hypersensible, HPI, Neuroatypique (TDAH, TSA...) ou tout simplement unique en votre genre, vous trouverez un espace bienveillant où la différence devient la norme. »

Contenu audio/vidéo



Suggestion de Maryane et Adam

Bande d'Autiste !

Podcast créé par Camille Desbois (disponible sur Youtube, Spotify et Apple Podcast)

« Un podcast qui parle de neuroatypie en long, en large... Et de travers. On y parle d'autisme, de TDAH, de haut potentiel, d'hyperactivité, et de tous nos autres fonctionnements qui diffèrent de la norme. »

Autism from the inside

Suggestion de Maryane

Chaîne Youtube créée par Paul Micallef (contenu en anglais)

« Si vous êtes autiste ou pensez que vous ou quelqu'un que vous aimez se trouve peut-être sur le spectre de l'autisme, cette chaîne est faite pour vous ! Je m'appelle Paul Micallef, et j'ai découvert mon propre autisme à trente ans. »

Autistamatic

Suggestion de Sepia

Chaîne Youtube créée par Quinn Dexter (contenu en anglais)

« Le contenu d'Autistamatic est entièrement créé par des contributeurs autistes [...] Vidéos sur les relations, le diagnostic, le travail et la vie autiste. »

Faber Rice - Le TSA, mon chien et moi

Suggestion de Maryane

Chaîne Youtube créée par Faber Rice

« Capsules de TSA et promenades de chien. Je souhaite apporter un regard différent sur l'autisme, histoire de sortir des clichés que l'on retrouve parfois. »

Réseaux sociaux

Rencontres entre aspergers

Suggestion de Maryane

Forum dédié aux rencontres amicales ou amoureuses entre autistes

ASPERANSA

Suggestion de Maryane

Forum, documentation et sensibilisation

« Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'Éducation et la Recherche sur l'Autisme, et Notamment le Syndrome d'Asperger. »

HPI Dordogne

Suggestion de Clyde

Groupe Facebook

Apporter de l'information et créer un point de rencontre pour les HPI et les « doublement exceptionnels » (HPI avec TSA ou HPI avec TDAH) autour de Périgueux, en Dordogne.



Bon de commande

Commandez ce mook (ou le numéro précédent) pour l'offrir autour de vous et nous soutenir !

Comment faire :

1 Remplissez et découpez ce bon de commande.

2 Glissez-le dans une enveloppe timbrée adressée à notre association (adresse inscrite au dos de cette page).

3 Les frais de port d'un exemplaire sont de 4 €. Pensez à les inclure dans votre enveloppe !

4 **Le mook est gratuit,** mais si vous souhaitez nous soutenir, vous pouvez **ajouter un don à votre commande.** Nous vous en remercions !

5 Vous pouvez aussi passer commande en faisant la demande par mail (inscrite au dos de cette page).

6 Il ne vous reste plus qu'à patienter !

Nom, prénom : _____

Adresse postale : _____

_____

_____



☐ **Le mook n°1 *« Nos Univers Singuliers – La partie immergée de l'autisme »***

Nombre d'exemplaires : _____

Optionnel
Don d'une valeur de : _____ **€**
inclus dans la lettre de commande, ou effectué directement sur la cagnotte Ulule (QR code au dos)



☐ **Le mook n°2 *« Nos Univers Singuliers – Le parcours du diagnostic d'autisme »***

Nombre d'exemplaires : _____

Optionnel
Don d'une valeur de : _____ **€**
inclus dans la lettre de commande, ou effectué directement sur la cagnotte Ulule (QR code au dos)

Téléchargez gratuitement le premier numéro de « Nos Univers Singuliers – La partie immergée de l'autisme » en version dématérialisée en scannant ce QR code !

Bon de don

Faites un don à notre association pour nous soutenir !

Comment faire :

1 Remplissez et découpez ce bon de don.

2 Glissez-le dans une enveloppe timbrée adressée à notre association, avec la somme de votre choix.

3 Postez votre lettre, et sachez que nous vous remercions beaucoup pour votre soutien !

ULULE

Scannez ce QR code et faites votre don directement sur notre cagnotte Ulule !

Je souhaite soutenir l'association **GEM Les Univers Singuliers** en faisant don de :

_____ €

Somme incluse dans la lettre de commande.

35 RUE TALLEYRAND PÉRIGORD
24000 PÉRIGUEUX

06 10 54 19 33 • 07 85 31 32 09

gem.perigueux@fondationdelisle.fr

Merci !

Téléchargez gratuitement le premier numéro
de « Nos Univers Singuliers - La partie immergée de l'autisme »
en version dématérialisée en scannant ce QR code !

Remerciements

À celleux qui se sont dévoilé·e·s en témoignant : merci pour votre confiance et votre générosité.

À Nicolas et Karine pour leur soutien tout au long de ce projet, et leurs efforts pour nous aider à le mener à bien. À la Fondation de l'Isle, qui l'a rendu possible. À celleux qui ont participé à la création de ce mook et aux nombreuses relectures et corrections. Aux artistes qui ont partagé leurs créations. À notre imprimeur et le soin avec lequel son équipe a donné vie à ce second tome. Aux professionnels de santé qui nous écoutent et nous suivent avec bienveillance, et se renseignent pour toujours mieux nous aider. Aux militant·e·s qui véhiculent les bonnes informations et luttent contre notre invisibilité. À nos familles, de sang ou de cœur, avec qui nous traversons plus sereinement la vie.

Merci à vous, lecteur·ice, qui participez à une visibilité de l'autisme que nous voulons toujours plus réaliste, créative et inclusive.

L'équipe de
Nos Univers Singuliers

