

AUTISME : « LA NEURODIVERSITÉ EST UNE CHANCE ! »

Le TSA (trouble du spectre autistique) semble encore bien mystérieux. De plus en plus de fictions participent, néanmoins, à une meilleure compréhension du phénomène. Tout comme des bandes dessinées aux dessins très parlants.



Adélaïde Barat-Magan et Justine Langlois, deux jeunes femmes autistes, ont uni leurs expériences quotidiennes dans un livre illustré avec clarté par Fanny Modena. De leur travail est né « Jungle », qui suit la vie de Gabi, Aspie (autiste Asperger), dans ses combats de chaque jour. Rencontre avec les autrices.

Le sous-titre de votre livre, « Une traversée de l'autisme au féminin », signifie qu'il est plus compliqué pour une fille d'être « Aspie » (autiste Asperger) que pour un garçon ?

Adélaïde Barat-Magan : Oui car sous cet angle, ce n'est pas une question clinique, mais plutôt sociale et culturelle. Bien que le diagnostic soit toujours difficile à établir, un garçon sera en général plus vite

détecté. Pour les filles, c'est plus tardif : pas avant la trentaine. Elles ont plus tendance à masquer leur autisme parce que les attentes autour d'elles sont plus importantes et plus nombreuses. On attend d'elles qu'elles soient davantage sages, agréables. Voilà pourquoi elles cachent leur TSA (trouble du syndrome autistique) en étant dans leur surmoi.

Justine Langlois : L'enjeu de « Jungle » est de dénoncer la sous-représentation des femmes ayant un TSA. En littérature, je ne vois qu'un seul autre exemple avec le livre « Dans ta bulle ! » et la BD « La Différence invisible », signés par Julie Dachez.

Comment définiriez-vous l'autisme Asperger (qui n'a pas de déficience intellectuelle, ndr) ?

J.L. : Ce n'est pas une maladie, c'est un trouble. On naît et on meurt avec. En France, il est reconnu comme handicap, je n'ai pas de souci avec ce mot. Ce

Dans « Astrid et Raphaëlle » (avec Lola Dewaere), Sara Mortensen (à gauche) incarne Astrid, autiste Asperger qui résout des enquêtes avec une facilité déconcertante. La saison 6, inédite, sera diffusée dès jeudi 23 octobre sur La Une.

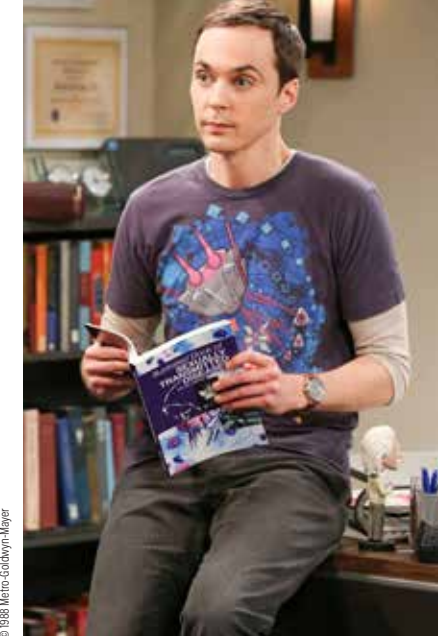
handicap est invisible. Il ne stigmatise pas comme une personne en fauteuil roulant, mais il peut poser problème au travail, car ce qui ne se voit pas n'existe pas !

Gabi, l'héroïne de votre BD, vit un parcours du combattant pour consulter des psys et être diagnostiquée. Ne devrait-on pas accélérer le processus d'analyse ?

A.B. : Ce serait bien, oui ! Pour moi, ça été très long. J'ai vu des psys depuis la maternelle et aucun n'a réussi à distinguer mon TSA ! Il a fallu que je sois adulte et indépendante, que mes parents ne soient plus présents pour combler certains manques, pour que les psys me



En 1988, la diffusion du film « Rain Man », avec Dustin Hoffman et Tom Cruise, a revalorisé l'image des personnes atteintes d'autisme auprès du public et l'a même fasciné...



Dans les années 2000, de plus en plus de séries télévisées anglo-saxonnes mettent en avant un personnage avec un trouble autistique de type Asperger : Sheldon Cooper (Jim Parsons) de la série « The Big Bang Theory » ou Shaun Murphy (Freddie Highmore) de la série « Good Doctor »



voient autrement. Notons aussi que les aptitudes à détecter un TSA continuent d'évoluer. Il y a encore quelques années, les professionnels avaient moins de ressources.

J.L. : J'ai croisé des psychologues qui n'y connaissaient rien ! J'ai eu le compte-rendu définitif de mon TSA à 23 ans !

Les clichés ont la vie dure...

A.B. : Aux yeux des neurotypiques, les autistes sont des gens qui ne vous regardent pas dans les yeux et cultivent des obsessions. Aujourd'hui, on commence à comprendre ce handicap de façon plus nuancée, mais il reste une réticence quand une personne veut être testée. Certains se disent : c'est à la mode, donc elle croit être Aspie ! Même le corps médical peut le penser et va plutôt conclure à une hypersensibilité, un trouble anxieux ou une dépression chronique. Certes, ces symptômes peuvent faire partie de l'autisme, mais cela va rallonger le temps du diagnostic. Au lieu de songer à un trouble neurologique, on va juste y voir des problèmes émotionnels.

Faut-il qu'un autiste se « heurte » à la vie sociale et professionnelle pour qu'on le détecte enfin ?

A.B. : Cela m'est en effet arrivé quand j'ai terminé mes études. Le monde du

travail est un passage très douloureux pour les Aspie, diagnostiqués ou non. Car il nous force à entrer dans les lignes des neurotypiques, des gens dits « normaux », et c'est d'une violence extrême ! En France, seuls 20 % des autistes ont un emploi car, comme pour toute autre personne handicapée, le milieu professionnel n'est capable ni de les accueillir et ni d'accepter leurs spécificités.

J.L. : Jusqu'il y a un an, je n'ai jamais gardé un emploi plus de six mois. Soit j'étais licenciée, soit je démissionnais. Si j'avais besoin de calme, je ne pouvais pas le montrer, donc je prenais sur moi... Ça n'a pas été le bain, mais je ne me suis jamais signalée comme étant autiste car je savais que les employeurs avaient de gros a priori. Aujourd'hui, j'ai la chance d'avoir un travail où je suis écoutée et où mon TSA est pris en compte. Mais je dois encore trouver un certain équilibre pour être vraiment moi. Depuis la sortie de « Jungle », certains de mes collègues me comprennent mieux.

Un des soucis au travail est que les autistes ne supportent pas les petites conversations sans intérêt...

J.L. : C'est difficile de dire à un collègue : « Je n'ai pas envie de parler avec toi, je préfère être seule. » Cela peut être pris pour un manque de sociabilité ou du mépris, alors qu'on a juste besoin de se mettre un peu en retrait.

« SEULS 20 % DES AUTISTES ONT UN EMPLOI »

Devoir « jouer » à être une neurotypique quand on ne l'est pas est-il très énergivore ?

J.L. : Être dans un rôle, ça pompe, oui. Mais à égalité avec cette difficulté, il y a aussi tous les stimuli extérieurs : bruits, lumières ou odeurs quand on prend les transports en commun, par exemple. Tous nos sens sont mis à mal. Ce peut être épuisant.

Laura Laune, humoriste belge avec un TSA, a déclaré : « Quand je sors de chez moi, le combat commence. » Votre avis ?

A.B. : C'est tout à fait ça ! Voilà pourquoi notre livre s'intitule « Jungle ». En référence à celle qu'on a dans notre tête et à celle dans laquelle on doit naviguer chaque jour avec beaucoup de précautions. Exister avec un TSA est une lutte perpétuelle dans les espaces neurotypiques qui sont très normés. Il faut aussi se battre pour s'accepter et se faire accepter en tant qu'autiste en évitant d'avoir tout le temps à cacher qui on est vraiment. On doit faire des efforts immenses pour s'adapter. Les neurotypiques ne remarquent pas ce gros travail, cette charge mentale très lourde et fatigante.

« NOUS DEVONS TOUT SCÉNARISER ! »



© Hartwood Films 2012 / © Houllala Production



Bien qu'Arthur Conan Doyle n'ait jamais diagnostiqué Sherlock Holmes (ici Benedict Cumberbatch dans « Sherlock »), des fans et des professionnels ont vu en lui des traits correspondant au syndrome d'Asperger ou à l'autisme...

Laura Laune, humoriste belge autiste Asperger, l'affirme : « Quand je sors de chez moi, le combat commence... »

Les autistes ont un grand besoin de justice, de droiture, d'authenticité. Mais quand ils l'expriment, on les voit comme trop pointilleux, perfectionnistes ou capricieux...

A.B. : Oui ! Et bien que ces qualités soient demandées dans le monde neurotypique ! Il m'est arrivé, en voulant bien faire les choses, de me heurter au résultat contraire : j'ai perturbé le système plus que je ne l'ai amélioré ! Cette contradiction est fréquente. Les autistes sont trop rigides, trop francs, alors que leurs actes cachent de très bonnes intentions.

J.L. : Je rencontre plus ce souci en amitié qu'au travail. J'ai un sens de l'amitié très exclusif, j'ai besoin de profondeur, d'authenticité, de me connecter à quelqu'un que je connais bien, qui va être très présent. Mais ça peut être perçu comme de l'exigence ou un caprice.

Votre BD montre que l'héroïne doit prendre des médicaments. Est-ce nécessaire ?

A.B. : Ils sont souvent recommandés pour calmer notre tempête intérieure. Ces prescriptions traduisent cependant des lacunes dans l'expertise et le suivi de l'autisme. Mais ça dépend de chaque

personne. Dans certains cas, les médicaments sont indispensables. Cela dépend aussi des moments de vie plus difficiles, quand il faut gérer une crise. C'est malheureux, car on n'a pas toutes et tous l'opportunité d'avoir un suivi psychologique adéquat.

Avant de sortir, Gabi prévoit tout au préalable - comme Astrid (dans la série « Astrid et Raphaëlle ») dont le sac contient de quoi parer « les imprévus prévisibles et imprévisibles » - et aime acheter un nombre très précis d'aliments. Pour se rassurer ?

A.B. : Oui, on est dans le contrôle. Quand j'étais petite, ma maman me surnommait « Monk », comme le héros de la série ! Il faut que l'on scénarise tout au maximum, on a besoin de rituels, d'être vigilant afin de séquencer chaque étape avant la sortie pour réduire l'anxiété. Les deux séries citées n'exagèrent pas ces points. Quand je sors, même si je sais ce que je vais faire, j'ai un sac énorme avec des objets dont je ne me sers finalement pas. Mes proches aiment se promener avec moi car s'il leur faut quelque chose, je l'ai ! Mais tout prévoir est une charge mentale supplémentaire.

« C'EST PLUS COMPLIQUÉ POUR UNE FILLE ! »

Malgré quelques caricatures, nécessaires à un scénario, pensez-vous que ces séries, comme votre livre, aident les neurotypiques à comprendre les neuro-atypiques ?

A.B. : Les fictions ont bien avancé. Jadis, il y avait des personnages de fiction bizarres, souvent là pour une touche d'humour, mais personne ne signalait qu'ils étaient autistes. Aujourd'hui, le seul hic, c'est la représentation toujours la plus glorieuse de l'autisme, alors que nous ne sommes pas tous exceptionnels.

Qu'aimeriez-vous dire aux personnes qui n'ont pas un TSA ?

J.L. : Essayez de nous regarder en étant ouverts, à l'écoute. Et de partager nos ressentis.

A.B. : Les autistes sont une richesse pour le monde en termes d'inventivité, de créativité. Ils incitent à se concentrer sur des détails qui peuvent faire progresser notre société en général. La neurodiversité est une chance ! ●

À LIRE

- Adélaïde Barat-Magan, Justine Langlois, Fanny Modena, « Jungle - Une traversée de l'autisme au féminin », 164 pages, 20 € (Éd. La Ville brûle).
- Julie Dachez, Mademoiselle Caroline, « La Différence invisible », 96 pages, 24,50 € (Éd. Delcourt).

