Science & Vie, Hors Série, octobre 2018

« Une vie d'autiste non diagnostiquée est une vie de maltraitance »

ALICE, 33 ANS, AUTISTE ASPERGER

Quand avez-vous découvert que vous étiez dans le spectre autistique ?
Je n'ai été diagnostiquée qu'en 2017, à l'âge de 32 ans. Mais j'ai toujours été consciente de mes problèmes. J'étais une enfant agressive, colérique, phobique et solitaire. J'avais moins de 3 ans lorsqu'on m'a emmenée chez un premier psychiatre. Selon lui, c'était ma mère qui, me faisant trop peu de place dans la fratrie, était responsable de mon comportement. Quant au médecin de famille, il mettait mon « mauvais caractère » sur le compte de mon intelligence, car j'étais très douée à l'école. Avec la puberté, cela a empiré. J'ai vu d'autres psychiatres, mais jamais l'autisme n'a été évoqué. C'était culpabilisant et j'ai très vite détesté les médecins.

Avez-vous suivi une scolarité classique ?
Oui. L'école me plaisait. C'est un endroit très routinier, donc rassurant pour une personne autiste. Surtout, j'aimais apprendre. J'en avais besoin. En classe, j'étais bien. Mais pendant la récréation, je restais seule. Je ne savais pas comment entrer en contact avec les autres enfants. Pourtant, j'avais des phrases dans la tête, mais ça ne sortait pas.

Vous souffriez de cet isolement ?
À l'école primaire, non. J'observais, je m'efforçais de comprendre les codes de ces interactions sociales. Et puis, vers la fin du primaire, je me suis sentie prête à appliquer les théories empiriques que j'avais construites et j'ai commencé à aller vers les gens. Mais ma méthode ne fonctionnait pas. Je restais isolée, en décalage. J'ai essayé d'avoir des « meilleures amies », comme toutes les filles. Elles répondaient quelque temps à mes sollicitations puis m'oubliaient. Elles ne devaient pas s'amuser avec moi : je ne parlais pas, je n'aimais pas jouer, je n'écoutais pas de musique. Mais ce qui m'a manqué, plus que des amies, ce sont des adultes qui auraient eu du recul sur mon comportement et qui m'auraient guidée. Ce sont les livres qui m'ont aidée, je lisais énormément. Mais je restais inhibée en dehors de chez moi (je faisais tout pour ne pas sortir) et très violente avec ma famille. Mes parents n'ont jamais voulu faire de différences entre mes quatre sœurs et moi, alors mon éducation n'a pas toujours été adaptée. Ces crises de violence, je sais maintenant qu'elles surgissaient parce que je devais compenser beaucoup à l'extérieur et que je n'avais pas l'espace nécessaire pour m'isoler à la maison. C'est ce qu'on appelle des « meltdown » : on explose parce qu'on est surchargé cognitivement.
Je suis partie dès que j'ai pu, à 18 ans, sans me rendre compte du défi que cela représentait, et j'ai vécu seule pendant des années. Cela m'a fait du bien car j'ai découvert mon propre rythme. Mais j'ai aussi eu du mal à subvenir seule à mes besoins et à identifier les personnes mal intentionnées. Mes études ont été ma planche de salut. J'ai une excellente mémoire, j'ai toujours eu de très bonnes notes dans tous les domaines, sans faire d'effort. J'ai choisi la philosophie et l'ethnologie, qui m'ont aidée à comprendre mes contemporains, et j'ai soutenu, il y a quatre ans, une thèse en littérature. Mais la solitude dont je je rêvais a fini par se transformer en piège.

MATHIEU ZAZZO

D'abord, parce que je n'ai aucune impulsion à m'occuper de moi, à manger ou à dormir. Je m'impose un cadre strict, mais je dois me faire violence en permanence : je me persécute pour survivre ! Toute ma journée est minutée précisément. Je vous passe mes réactions en cas d'imprévu… Alors quand s'ajoutent à cela les journées de travail, cela peut virer au cataclysme. J'ai besoin d'aide dans ces moments-là, j'ai mis longtemps à l'admettre. Et puis, à la longue, l'isolement est douloureux. On pense que les autistes sont solitaires et misanthropes, mais non ! Nous sommes nombreux à souffrir de notre isolement. Je n'arrive pas à sortir, à voir les gens, parce que cela me coûte trop. Pourtant, j'aimerais avoir des relations amicales, boire des verres entre collègues, me promener dans un parc, fréquenter un club de sport, voir des expositions. J'ai de l'affection pour mes proches, je ressens même beaucoup d'émotions, mais je n'arrive pas à les communiquer. J'ai mis très longtemps à apprendre à sourire. Si je dis à quelqu'un que je l'apprécie, il ne me croit pas : j'ai l'air froide, distante, je n'appelle jamais. Et je ne parviens pas non plus à décoder les émotions des autres, j'ai besoin qu'on m'explique tout par des mots. Il y a quelques années, j'ai travaillé avec des enfants très jeunes, j'ai aimé leur spontanéité à parler sans filtre et à se jeter dans mes bras sans se poser de question. C'était étrange au début, et puis je me suis rendu compte que ces câlins me faisaient du bien.

Votre famille comprend votre autisme ?

Non. Enfin, peut-être un peu maintenant. J'espère. Mes parents, bien qu'aimants et dotés d'un grand sens du devoir, ont longtemps pensé que j'étais méchante et que je ne les aimais pas. Et comme je ne sais pas demander de l'aide, ils se sont dit que j'étais forte et indépendante. J'ai pourtant vécu des périodes de solitude et de détresse extrêmes, dès l'adolescence, sans rien en laisser paraître. Il existe une opacité folle entre mon intérieur et ce que j'exprime, que même le langage n'arrive pas à résorber. Ils ont été dépassés. Ils faisaient au moins mal pour cette enfant sans mode d'emploi.

Vous est-il arrivé de tomber amoureuse ?

Bien sûr. Je suis une grande passionnée ! Quand je m'attache à quelqu'un, je me mets entre parenthèses et j'adopte des postures sacrificielles. Vous savez, les autistes ont tendance à avoir des « intérêts restreints », à se passionner pour un sujet précis. Eh bien, quand je suis amoureuse, l'autre devient mon intérêt restreint. C'est sans doute effrayant, étouffant… De plus, ma grande naïveté sociale me met à la merci des manipulateurs. J'ai été abusée, battue, maltraitée, ce que j'acceptais, car je me disais *« ils ont raison, je ne suis pas quelqu'un de bien »*. Cette mésestime de moi n'aurait pas existé si j'avais été diagnostiquée plus tôt.

> « *Maintenant, je me dis que j'ai le droit d'être différente* »

Comment le diagnostic a-t-il été posé ?

L'année dernière, j'ai commencé à travailler comme professeure. Je n'ai jamais rien fait d'aussi difficile dans ma vie ! Cela me fatiguait tellement que je somatisais. J'ai beaucoup consulté. Les médecins m'ont dit que j'étais stressée ou dépressive, mais je n'étais pas convaincue. Un jour, je suis tombée sur un article sur l'autisme féminin, qui est sous-diagnostiqué et méconnu. Sur le coup, je n'ai pas pensé à moi. Mais, peu après, pendant des vacances chez mes parents, j'ai fait une énorme crise. À me taper la tête contre les murs, à ne plus réussir à parler, à rester dans le noir durant des jours sans manger. De retour chez moi, après plusieurs jours de repos, j'ai fait le rapprochement avec l'article : j'ai compris que j'avais eu une crise autistique. J'ai cherché un psychiatre spécialisé, mais les hôpitaux sont débordés et prennent en priorité les enfants. Il y avait quatre ans d'attente ! J'ai fini par trouver un praticien libéral reconnu, à Paris, qui m'a donné rendez-vous en un mois. J'ai passé des tests, je suis bien dans le spectre autistique. Cela explique tout, notamment mes hypersensibilités, à la lumière, au bruit (je ne peux pas écouter de musique : j'entends toutes les notes, c'est une expérience cognitivement trop intense), et mes hyposensibilités, à la faim, à la soif…

Était-ce une « bonne nouvelle » ?

Oui, car j'ai échafaudé beaucoup d'hypothèses pendant toutes ces années, c'était épuisant et destructeur. Je me disais aussi qu'un diagnostic me protégerait, que je pourrais notamment demander des adaptations à mes employeurs. Mais, d'une certaine manière, il me condamne. Je rêvais de faire plein de choses et, maintenant, j'ai l'impression que je n'atteindrai jamais mes buts. Ainsi, je ne suis pas sûre de pouvoir gérer une vie de famille un jour. J'ai tout de même l'impression de disposer enfin de mon mode d'emploi. Cela m'a permis d'apprendre à me protéger. Jusque-là, je culpabilisais beaucoup. Dans notre société, il faut réussir professionnellement, familialement… Moi, j'ai peiné à trouver un logement, un travail… Tout me prend beaucoup de temps, toute démarche qui demande d'entrer en contact avec quelqu'un est une horreur. Maintenant, je me dis que j'ai le droit d'être différente.

Toutefois, même si le diagnostic est établi, il y a des médecins qui le nient ! Je me suis retrouvée il y a peu en consultation à Sainte-Anne et le psychiatre m'a déclaré qu'il ne *« croyait pas »* à ce diagnostic : *« Vous parlez et vous travaillez, vous n'êtes pas autiste. »* Même si cela révèle simplement son incompétence, c'était dur à entendre. Je me suis battue pendant trente-trois ans pour survivre, puis pendant des mois pour obtenir ce diagnostic. Une vie d'autiste diagnostiquée, c'est déjà difficile. Mais une vie d'autiste non diagnostiquée, c'est une vie de maltraitance. Celle que l'on s'inflige à soi-même et celle que l'on accepte des autres parce que l'on se sent bizarre.

Qu'est-ce que cela a changé dans votre vie ?

Maintenant je suis des cours d'habiletés sociales, qui m'apprennent à me poser les bonnes questions au cours d'une interaction sociale, afin de percevoir si l'autre est bien ou mal intentionné. Cela m'a aidée et permis d'évoluer rapidement, mais cela me donne aussi une vision de l'humanité assez sombre. Je suis une grande naïve, il faut que j'apprenne à me méfier des autres. Il y a toute une phase de reconstruction après un diagnostic tardif. Je me suis aperçue aussi de l'ampleur des manques sur la prise en charge de toutes les formes d'autisme en France et je me dis qu'il y a une bataille à mener. Que je dois mettre mes compétences intellectuelles au service de cela. Car je suis une privilégiée : j'ai accès à la parole. J'ai le devoir de m'en servir, même si cela me coûte. ●

V « *J'ai de l'affection mais je n'arrive pas à la transmettre* », regre Alice, qui suit puis peu des c d'habileté soci

"J'ai de l'affection mais je n'arrive pas à la transmettre" regrette Alice, qui suit depuis peu des cours d'habiletés sociales

LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)

L'autisme est bien plus souvent diagnostiqué chez les garçons. Une situation qui serait due à une mésestimation du trouble chez les filles, mais également à des facteurs biologiques.

Selon les dernières études épidémiologiques américaines, 1 enfant sur 68 serait concerné par un trouble du spectre autistique (TSA), dont seulement un quart de filles. *« Mais la prévalence dépend du quotient intellectuel,* précise Isabelle Scheid, psychiatre au centre expert Asperger de Créteil. *En ce qui concerne les autistes de haut niveau (sans déficience intellectuelle), les chiffres donnent 1 femme pour 8 à 9 hommes, et ils se rapprochent de 1 femme pour 2 hommes pour les bas niveaux. »*

Toutefois, une étude publiée en 2017 dans la revue *Autism* remet en cause cette vision des choses. Elle suggère que cette différence de sex-ratio entre les bas et les hauts niveaux intellectuels proviendrait d'un sous-diagnostic des femmes autistes de haut niveau dû, en partie, à une expression différente de la maladie. Un article publié en 2015 dans *Journal of Developmental and Physical Disabilities* met en avant que les comportements répétitifs ainsi que les intérêts restreints (fixations intenses sur un sujet en particulier) sont davantage présents chez les hommes que chez les femmes autistes. De plus, une étude publiée en 2017 dans la revue *Autism* montre que les petites filles autistes sont plus enclines que les garçons à interagir socialement dans la réalisation d'un but commun. *« Les questionnaires diagnostiques vont interroger sur des manifestations qui sont plus fréquentes chez les petits garçons que chez les petites filles »,* confirme Fabienne Cazalis, chargée de recherche en sciences cognitives au CNRS et à l'École des hautes études en sciences sociales. *« Les femmes camoufleraient mieux leurs difficultés et ne seraient donc pas détectées par des outils développés sur une population masculine »,* ajoute Isabelle Scheid.

Une autre explication à ce sous-diagnostic : *« Les filles autistes auraient tendance à avoir des troubles anxieux, qui peuvent être interprétés comme de la timidité, alors que chez les petits garçons, on va trouver plus de troubles de l'attention avec hyperactivité, qui sont beaucoup plus visibles et qui conduisent souvent à une consultation »,* souligne Fabienne Cazalis. Il arrive également que les particularités alimentaires, un des symptômes courants de l'autisme, soient interprétées dans la population féminine comme un trouble des conduites alimentaires (TCA).

Mais le sous-diagnostic de la population féminine n'expliquerait pas tout. *« J'imagine que quand nous saurons très bien reconnaître l'autisme chez les femmes, il restera tout de même une surreprésentation masculine. Mais pas aussi nette. Elle pourrait se rapprocher de deux pour une »,* déclarait Simon Baron-Cohen dans *Scientific American Mind,* en 2016. Ce professeur britannique de psychopathologie développementale explique la persistance de différence entre les deux sexes, entre autres, par « la théorie du cerveau hypermasculin », publiée en 2002 dans *Trends in Cognitive Sciences.* Dans cet article, il suggérait que, dans la population générale, le cerveau masculin est plus enclin à la systématisation (capacité d'analyser les détails d'un système) qu'à l'empathie (capacité d'identifier les émotions d'autrui et d'y réagir de manière appropriée). Dans ce cadre, l'autisme pourrait être considéré comme une forme extrême du profil masculin normal. Une hypermasculinité du cerveau qui pourrait être due à une exposition, lors de la grossesse, à des taux d'hormones mâles supérieurs à la normale. Son équipe a en effet trouvé que les fœtus exposés à des niveaux de testostérone élevés avaient plus de risque de devenir autistes.

Des hypothèses génétiques sont également avancées pour expliquer la différence de prévalence de l'autisme entre les sexes : *« chez les femmes, il faudrait des facteurs génétiques plus importants et de plus grosses mutations pour qu'elles développent la maladie »,* résume Isabelle Scheid. Dans ce trouble complexe, les hypothèses explicatives des différences de prévalence et de symptômes entre les sexes sont donc multiples.

« Les femmes camoufleraient mieux leurs difficultés et ne seraient pas détectées par des outils développés sur une population masculine »

ALMA HASER