

10 220 jours sous terre

Par Gwenaëlle Clément-Gagnon

À propos de l'auteure

Après avoir voyagé 4 mois en Polynésie française, Gwenaëlle a maintenant posé ses valises à Melbourne. En plus d'être barmaid dans une réputée microbrasserie australienne (une job qu'elle a toujours rêvé d'essayer!), elle fait aussi du bénévolat dans un centre de personnes âgées et continue de travailler à la pige comme conceptrice-rédactrice avec ses clients de Montréal.

Facebook : Gwenaëlle Scorta
Instagram : @gwenaëlle_scorta

Le 2 mars 1990, ma mère donnait naissance à une extraterrestre.

Well. C'est comme ça que je me suis toujours sentie.

À 6 ans, je devais respecter un rituel chaque soir avant de me coucher :

1. Souhaiter bonne nuit à mes toutous dans un ordre précis, sinon un malheur arriverait. Mon ourson en premier, ma petite vache en deuxième et ma chouette pour finir;
2. Imaginer mes parents et ma sœur en phase terminale d'un cancer. Blêmes, cernés, pas de cheveux. L'image devait être parfaitement claire dans ma tête avant de passer à l'autre étape;
3. Assister à leurs funérailles. J'étais là, debout devant un cercueil, avec leurs trois photos placées à côté.

Une fois que c'était fait, je pouvais m'endormir. Le truc, c'est que je n'avais jamais eu de contact avec la mort et que tout le monde était en parfaite santé.

Je ressentais tout de façon exponentielle : les sons, les odeurs, les textures. J'adorais le bruit des déneigeuses la nuit pendant l'hiver – ça me calmait. Par contre, je détestais le son de la radio le matin – aussi bien avoir 348 personnes qui me crient en même temps dans les oreilles. Une balade en voiture se transformait en un aller simple en enfer : le parfum du sapin sent-bon mêlé à celui des bancs poussiéreux me donnait envie de vomir. Quand je prenais mon bain et qu'un seul cheveu mouillé touchait ma peau, c'était la fin du monde.

Je n'ai jamais vraiment aimé l'école. Au primaire, on se moquait de moi parce que je bbb-bégayais. On me barrait la route pour que je ne rentre pas dans la cour, ou alors on jouait à la tag en faisant exprès de me pousser. Au secondaire, à part les cours de français et d'art, je trouvais tout insignifiant. Le fou-tu théorème de Pythagore, ça allait me servir à quoi dans le fond? Ma prof de bio me rendait folle, parce que chaque fois qu'elle parlait, un filet de bave se formait entre ses lèvres. Mes dents se serraient, mon estomac se tordait, mes doigts se crispaient. Impossible de me concentrer sur la matière.

Lèche tes lèvres, je t'en supplie.

Le concept de la féminité m'échappait, et la popularité ne m'intéressait pas. Mais secrètement, j'enviais les autres filles. Tout avait l'air tellement facile. À 17 ans, mes amies flirtaient, avaient des chums, et moi, la seule affaire que j'avais frenchée, c'était une paille. Je ne comprenais pas ce qui clochait avec moi. Je blâmais sans doute mes *blue days* sur le rouge dans mes bobettes.

Qui suis-je?

Au fil des années, je me suis créé un personnage de fille drôle, joyeuse, avec de la jasette. C'était mon armure pour me protéger contre la vraie moi, celle qui était défectueuse. Je me suis forcée à avoir l'air normale, *fitter* dans le moule, à colorier sans jamais dépasser. Ça m'a pris tout mon p'tit change pour exister. Bien sûr, j'ai vécu des moments heureux. Sauf que la souffrance n'était jamais bien loin, et *anyway*, les cennes noires ne m'ont jamais porté chance.

Parfois, je réussissais à tout *faker*, à oublier comment je me sentais. On appelle ça du déni avec un grand D (ou une vraiment bonne MD). Mais la réalité a fini par me rattraper et me *puncher* en plein visage.

Sorry, Gwen. T'as échoué au test de la normalité. Meilleure chance la prochaine fois!

Un jour gris de février 2018, à l'aube de mes 28 ans, j'ai implosé. Je travaillais dans une agence de pub depuis deux ans et je ne me reconnaissais plus. Je rêvais de sauter à la gorge de mon patron, de flipper des tables (au sens propre), de tout casser. J'étais déconnectée de mes émotions et de mon corps.

Du jour au lendemain, j'ai donné ma démission. Comme ça, avec aucun *cash* de côté et pas vraiment de plan B.

C'est plusieurs mois plus tard que ma vie a complètement changé.

30 septembre 2018

Je discutais avec deux personnes à propos de politique. Sujet qui ne me passionne pas particulièrement, d'ailleurs. Après quelques minutes de conversation, je suis devenue muette.

Comment ces personnes font-elles pour communiquer pis que ça flow aussi bien? Y'en a une qui pose une question, l'autre qui répond. Jeez, Louise. C'est quoi le truc?

J'analysais le mécanisme de leurs échanges plutôt que de participer à la discussion comme n'importe qui l'aurait fait. Tiens, tiens. Sentiment de déjà vu. Pour une fois, j'assumais mon raisonnement, que je trouvais étrange.

Quand je suis allée me coucher ce soir-là, j'ai ouvert mon cell et, d'une façon drôlement instinctive, j'ai tapé dans la barre de recherche Google « femmes Asperger adultes ».

J'ai cliqué sur un premier lien.

Oh my God!

Un deuxième, puis un troisième.

Gorge nouée, joues inondées.

C'est moi. C'est moi!

Comme par magie, mes points d'interrogation se sont changés en réponse. Tout à coup, je comprenais pourquoi traverser la rue m'angoissait. Pourquoi je calculais tous les chiffres que je voyais (plaques d'immatriculation, adresses postales, heure sur mon four). Pourquoi j'avais l'impression d'avoir, littéralement, deux visages différents. Pourquoi je pouvais écouter la même chanson 3476 fois de suite sans me tanner. Pourquoi j'aimais passer autant de temps seule. Pourquoi l'affection me rendait mal à l'aise. Pourquoi j'étais exténuée après une activité sociale.

À ce jour, je n'ai pas compris ce qui s'est passé. C'est comme si une force invisible m'avait guidée vers ma vérité. Toute ma vie avait un sens. J'avais un sens.

C'était irréel.

Je me rencontrais enfin.

56 nuits d'insomnie

J'ai donc contacté une clinique privée d'autisme, et peu de temps après, le 16 novembre 2018, j'avais mon rendez-vous avec le Dr Giroux. *Fun fact* : c'est lui qui a diagnostiqué Louis T. Je devais d'abord lui envoyer mon récit de cheminement, c'est-à-dire un genre de résumé de vie, avec tout ce qui me faisait croire que j'avais un trouble du spectre de l'autisme (TSA). On m'avait demandé d'écrire trois pages maximum. J'en ai écrit dix.

Ensuite, j'ai passé des tests de QI, de quotient d'empathie, de quotient d'autisme, alouette. Puis, j'ai attendu mes résultats pendant deux mois. Les plus longs de ma vie.

12 janvier 2019

Mon rendez-vous était à 15 h 15. À 15 h pile, je patientais déjà dans la salle d'attente.

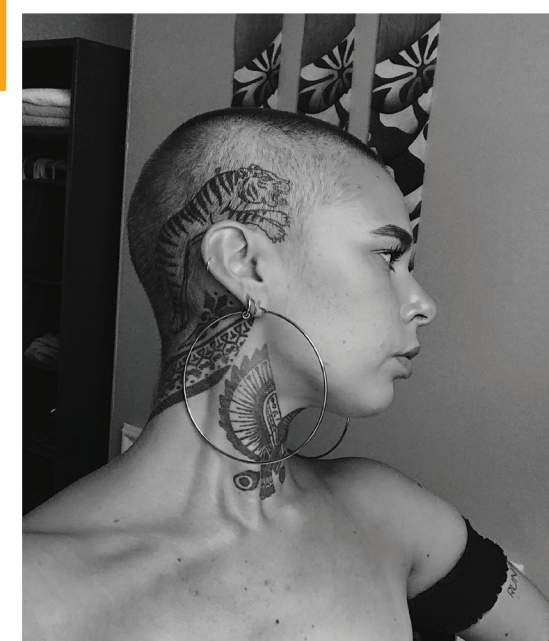
Quelques minutes plus tard, le Dr Giroux est apparu dans le cadre de porte. Il m'a invitée dans son bureau, on s'est assis sur nos fauteuils de cuisine respectifs, et il m'a remis un épais document, dont il avait une copie. Lentement, on a feuilleté les pages, et il m'a expliqué le résultat de chacun de mes tests.

SVP, Dr Giroux, get straight to the point. Je dois savoir. Maintenant.

Je soupçonne le Dr Giroux d'avoir la faculté de lire dans les pensées, car il m'a dit alors : « Gwenaëlle, vous comprenez où l'on s'en va avec ces résultats-là, n'est-ce pas? »

J'ai acquiescé en silence, les yeux pleins d'eau. Et là, avant même qu'il ne les prononce, j'ai lu ces mots sur le rapport : « Les tests diagnostiques confirment un syndrome d'Asperger chez Gwenaëlle. »

Wo.



Gwenaëlle Clément-Gagnon

C'était donc ça, respirer?

Malheureusement, le syndrome d'Asperger (aussi appelé autisme de haut niveau) chez les femmes est méconnu. Parce que contrairement aux garçons, on développe mille et un trucs pour paraître normales et passer inaperçues. *Asperger women fly under the radar*, c'est ce que je lis partout. *And so did I*.

J'ai passé ma vie à être mon propre point de repère, alors que j'étais totalement perdue. Une vie à me sentir étrangère aux autres, à n'exister que dans ma tête, à survivre à moi-même. Ma souffrance était rendue banale, puisque quotidienne. Jamais je n'avais parlé à quelqu'un du chaos dans lequel je vivais. C'était moi, j'avais toujours été comme ça.

Mais malgré toutes mes tempêtes intérieures, mes peurs qui me dévoraient, mon anxiété constante, jamais je ne me suis abandonnée.

Jamais.

Ce diagnostic m'a sauvée.

Bientôt, il fera soleil. Et les fleurs surgiront de terre pour s'épanouir doucement. ■

Les mots, plus qu'un détail !

Par Mathieu Giroux

À propos de l'auteur

Mathieu Giroux est chercheur, consultant-expert, enseignant, conférencier, blogueur en autisme, et subsidiairement, personne autiste.

Lorsque j'enseigne, que je donne des conférences ou que j'émet des commentaires sur les réseaux sociaux, il m'arrive fréquemment d'apporter des précisions sur la terminologie utilisée. Dans ces cas, de façon quasi unanime, je me fais répondre, sous différentes formes, que cela est un détail et qu'il y a plus important. Je vous le concède, le vocabulaire ne résoudra pas les troubles du sommeil et n'est pas la solution miracle aux crises de votre enfant. Par contre, il est absolument faux de prétendre qu'il est un détail. Les mots représentent des concepts et des idées. Ainsi, ils expriment nos valeurs et notre vision sur une situation.

Le bon vocabulaire

À mon avis, le débat le plus récurrent en autisme est celui sur la terminologie à utiliser pour parler de l'autisme et des personnes autistes. Aut'Créatifs a produit en ce sens un tableau terminologique¹ pour remplacer les formulations

jugées irrespectueuses par des termes respectueux. Il peut sembler anodin, voire sans distinction, d'utiliser trouble du spectre de l'autisme (TSA) plutôt que condition autistique, mais la différence est très importante. Quand vous parlez d'une personne de couleur, allez-vous dire une personne noire ou un « n**** »? Quand vous parlez d'un homme ayant une attirance sexuelle pour les hommes, allez-vous dire une personne homosexuelle ou un « f*** » ou une « †***** »? Dans ces cas, est-ce un simple détail?

Pourtant, cela n'empêche aucunement ces personnes de subir de la discrimination sexuelle ou raciale dans leurs mi-

lieux de travail, au restaurant ou dans n'importe quel lieu public. Pourquoi n'est-ce plus un simple détail? Et si, au contraire, cela était à la base de ces situations de discrimination? Effectivement, je vous l'ai dit précédemment, les mots reflètent des idées et des valeurs. Comment voulez-vous traiter équitablement et également une personne noire si vous l'appelez « n*** »? Comment reconnaître que les personnes autistes sont des égales à vous si vous les qualifiez de « trouble »?

Les discussions terminologiques, en lien avec l'autisme, ne se limitent pas à la description de la condition, mais

ces termes irrespectueux se retrouvent aussi dans la description du diagnostic ainsi que dans les concepts médicaux. J'ai déjà écrit quelques textes^{2,3,4} sur ces concepts et je vous invite à vous y référer si vous désirez approfondir le sujet. Même sans connaître tout l'historique de ces termes, il est possible de s'interroger sur ceux-ci. Dans les lignes qui suivent, je vous partage ma réflexion par rapport à plusieurs expressions utilisées en autisme.

« Bas niveau/haut niveau » ou « léger/lourd »

Je n'ai jamais réellement compris ces adjectifs pour qualifier une personne autiste puisque je ne sais pas ce qu'ils représentent. Je ne crois pas que ces attributs aient un lien avec le poids ou la hauteur à laquelle se trouve la personne autiste. Alors, à quoi ceux-ci font-ils? Selon la littérature sur le sujet, ces expressions renvoient aux capacités cognitives des personnes autistes ou à leurs capacités d'adaptation.

Ainsi, une personne autiste de bas niveau serait un autiste avec une déficience intellectuelle. Dans ce cas, pourquoi utiliser cette expression pour décrire une personne autiste avec une déficience intellectuelle plutôt que les mots exacts? Dites-vous qu'une personne neurotypique est de bas niveau lorsque celle-ci a une déficience intellectuelle? Dites-vous d'une personne trisomique qu'elle est de bas niveau si celle-ci a une déficience intellectuelle? La même réflexion peut s'appliquer pour « haut niveau ». Alors, pourquoi utiliser ces qualificatifs pour les personnes autistes? Est-ce que cela signifie qu'une personne autiste avec une déficience intellectuelle est moindre qu'une personne autiste sans déficience intellectuelle? Est-ce une façon de hiérarchiser les droits de ces personnes de

ceux des personnes autistes entre elles et par rapport à vous? Une personne autiste de « bas niveau » a-t-elle encore moins de droits qu'une personne autiste de haut niveau et la personne autiste de haut niveau a-t-elle moins de droits que la personne neurotypique?

Selon la littérature, l'autre interprétation possible de ces expressions sert à décrire le niveau d'adaptation de la personne autiste. Mais une adaptation par rapport à quoi? Existe-t-il un test, avec une échelle objective, qui permet d'évaluer la personne autiste, en fonction de ces caractéristiques personnelles (capacités cognitives, historique personnel, milieu socioéconomique, etc.) selon un standard universel? Nous ne sommes pas dans un test oculaire qui est défini comme la capacité d'une personne à lire un caractère écrit à une distance de 20 pieds (6 mètres).

Cette évaluation est loin d'être objective et standardisée. Le professionnel de la santé, le parent ou l'employeur auront trois évaluations différentes pour la même personne en fonction des critères à atteindre pour eux. Ainsi, si cette évaluation est en fonction de critère situationnel, pourquoi, encore une fois, l'utilisation se limite-t-elle aux personnes autistes? Un employeur qui congédie un employé dit-il de lui qu'il est de « bas niveau »? Une personne neurotypique ayant une dépendance est-elle de « bas niveau »? Une personne neurotypique sans famille est-elle de « bas niveau »? À l'inverse, un employé avec 30 ans d'ancienneté dans un emploi est-il de « haut niveau »? Une personne neurotypique, en couple et ayant des enfants est-elle de « haut niveau »? Si cela vous semble absurde de qualifier ces personnes de bas ou de haut niveau, pourquoi est-ce adéquat pour les personnes autistes?

Rigidité, rituel et mouvement répétitif

Pourquoi ces termes se retrouvent-ils dans le descriptif médical de l'autisme? Une personne qui commence à travailler à 8 h, prend sa pause à 10 h, recommence à 10 h 15, dîne de 12 à 13 h, prend une seconde pause de 14 à 14 h 15 et finit sa journée à 17 h, cinq jours par semaine, n'a-t-elle pas un rituel et une rigidité? Le sportif qui répète un mouvement des milliers de fois pour pouvoir l'exécuter à la perfection, n'a-t-il pas des mouvements répétitifs? L'enseignement des tables d'addition, de soustraction, de multiplication ou de division n'est-il pas qu'une répétition? L'employeur qui exige le respect des méthodes de conception et de fabrication n'a-t-il pas une rigidité?

Attention, je ne suis pas en train de sous-entendre ou de supposer que les personnes autistes ou que l'autisme n'ont aucune particularité par rapport à cela, mais simplement que ces termes sont imprécis et inadéquats. Pourquoi parler de rigidité, de rituel ou de mouvement répétitif pour décrire des situations caractérielles à l'autisme telles que les besoins sensoriels, les méthodes d'apprentissage et de développement cognitif, les moyens de communication, les peurs, les besoins de sécurité, etc. Ces termes sont-ils la démonstration de l'incompréhension de l'autisme et du vécu des personnes autistes qui mènent à une description imprécise, préjudiciable et dénigrante de ces situations? Ces termes décrivent-ils des préjugés et des craintes à l'égard de l'autisme et des personnes autistes? Est-ce une façon, pour des personnes neurotypiques, de décrire leur supériorité par rapport aux personnes autistes? ▶



Mathieu Giroux

1. Aut'Créatifs. Raconter l'autisme autrement, <https://autcreatifs.com/2014/12/19/raconter-lautisme-autrement/>, consulté le 21 décembre 2019.

2. M. Giroux. Être ou ne pas être TSA, plus qu'une question sémantique, <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/06/18/etre-ou-ne-pas-etre-tsa-plus-quune-simple-question-semantique/>, consulté le 21 décembre 2019.

3. M. Giroux. Le mythe de l'autisme léger ou sévère – partie 1, <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/06/27/le-mythe-de-lautisme-leger-ou-severe-partie-1/>, consulté le 21 décembre 2019.

4. M. Giroux. Le mythe de l'autisme léger ou sévère – partie 2, <https://decouverteaspi.wordpress.com/2017/07/09/le-mythe-de-lautisme-leger-ou-severe-partie-2/>, consulté le 21 décembre 2019.