

MON TOP 5 DES RAISONS POURQUOI UN DIAGNOSTIC D'AUTISME, MÊME À L'ÂGE ADULTE, C'EST UNE SUPER BONNE IDÉE¹

Par : Jessica Laporte



Photo : Jessica

Ce n'est pas un bout de papier qui va changer ta vie! Mais ça donne quoi un diagnostic? Tu seras toujours la même! Pourquoi veux-tu que quelqu'un qui ne te connaît même pas t'apprenne qui tu es? Tu le sais qui tu es, il me semble? Tu as une famille, un emploi, qu'est-ce que tu cherches de plus?

Parce que j'aime les jolies listes, parce que ça me permet de synthétiser ma pensée et parce que ça me structure la tête, voilà le pourquoi d'un diagnostic d'autisme; non seulement on n'a pas à se sentir coupable de vouloir savoir, mais aussi pourquoi c'est pertinent de le faire.

1. Connais-toi toi-même

J'ai des livres de recettes même si « j'haïs » cuisiner. J'ai deux manuels pour mon appareil photo, parce qu'ils expliquent différemment les choses, puis que c'est *l'fun* un autre point de vue. J'ai acheté des stylos récemment et il y avait, au dos de la boîte, des instructions. Oui, oui! Mes vêtements affichent leurs caractéristiques et leurs demandes de traitements particuliers sur des étiquettes (qui m'énervent royalement d'ailleurs; ça me pique et me chatouille). Notre vie est remplie de notices, de chemins prémâchés et d'étapes à suivre.

Puis moi là-dedans?

Depuis le jour où j'ai pris conscience que j'existais et que les autres, probablement, ou peut-être, existaient aussi, j'ai su que ce ne serait pas à l'instinct que je pourrais avancer. Dès le début, il y avait ce petit quelque chose qui me faisait penser mais pourquoi c'est si facile pour eux et pas pour moi? Pourquoi jouent-ils ensemble, et que ça a l'air amusant? Pourquoi savent-ils comment se placer, comment se comporter, s'habiller, agir, être invisible sans s'attirer de problèmes? C'est quoi mon dysfonctionnement? J'ai cherché à comprendre. J'ai observé les autres et j'ai lu. Oh, ça pour lire j'ai lu. Partout, tout le temps. Tout ce que je pouvais trouver, tout ce qui pourrait, éventuellement, me ressembler.

Mais pour mon cerveau à moi, ma manière de penser, de fonctionner, mes modes d'apprentissage, j'avais beau chercher, je ne m'y reconnaissais pas. Ce n'est pas faute d'avoir essayé. Mais chaque fois, le néant. Je crois que la fois où je me suis le plus reconnue dans un personnage de fiction, c'était un robot. Un robot qui apprenait par imitation sans vraiment ressentir ce qu'il était censé afficher.

Enfant, entre autres à cause de la synesthésie puis des grandes périodes durant lesquelles je semblais ne pas être dans mon corps (c'est ce qu'on me disait), je me suis crue schizophrène. Puis, comme j'hésitais à décider si mon environnement existait ou était le fruit de mon imagination, ça a amplifié cette idée qui me faisait peur. Ensuite, comme avant d'avoir un enfant je n'arrivais pas à ressentir d'attachement ou d'affection, je me suis imaginé que je devais probablement être psychopathe ou complètement vide de bonté. Je suis passée par toutes les possibilités dont j'avais entendu parler ou sur lesquelles j'avais lu.

¹ Article paru dans le magazine *Psychologues et psychologie* de décembre 2016 ainsi que dans le blogue de l'auteure.

Adulte, je me suis un peu calmée sur ce fait et je me disais que j'avais sans doute une psychose ou autre et qu'il valait mieux que je n'en parle jamais à personne. C'était mon gros secret. Il fallait que je contrôle mes envies, mes supposés TOC, mes prétendues obsessions, parce qu'une adulte normale, ce n'est pas censé être comme ça. Donc, j'étais en perpétuelle bataille contre moi, à m'empêcher, à me brimer et à me museler. Tout ça parce que je n'avais pas mon livre d'instruction de moi!

Ce n'est clairement pas mon métier de poser des diagnostics, *j'avais beau lire tout ce que je trouvais*, je n'aurais jamais pensé à l'autisme par moi-même. Si mon amie ne m'avait pas poussée à consulter un professionnel, je n'aurais jamais eu le bon mot à mettre sur mon fonctionnement et j'aurais passé ma vie à agir à l'encontre de mes besoins. J'aurais continué à prendre mes intérêts particuliers pour des obsessions à contrôler et j'aurais tenté de continuer à passer ce que j'étais ou du moins à le cacher le plus possible. Mais quelle erreur! Mais quelle perte de temps et d'investissement d'énergie!

Je ne peux pas reprocher aux spécialistes de l'époque d'être passés à côté quand j'étais petite et qu'on tentait de comprendre ce qui arrivait avec moi, parce que « dans mon temps », comme on dit, on n'avait pas les infos là-dessus...

Puis le beau rapport qu'on reçoit, cette pile immense d'informations, cet autre regard sur nous, il nous en apprend des choses, c'est incroyable. Quand je le vois écrit noir sur blanc, « pensée cohérente, pas de délire, bonne autocritique », je me dis Yes! Je ne suis pas dingue! Et moi qui pensais avoir un cerveau qui connaissait de sérieux ratés... Finalement, non. Le cognitif fait son beau travail de cognitif. Tout ça, c'était une question de perception, ce qui m'amène au point numéro 2...

2. Déculpabiliser, s'accepter, s'aimer même, peut-être un jour...

Donc, j'ai le rapport, je regarde ça, j'écoute les spécialistes m'expliquer tout le truc et qu'est-ce que je comprends, c'est que depuis le début, je me détestais vraiment pour de mauvaises raisons. Je me traitais d'incapable pour des lacunes contre lesquelles je ne pouvais rien. Je demeurais tellement sur l'impression que c'était un manque de volonté qui m'empêchait d'avancer dans certaines sphères précises. On me disait : « Allez! Sors de ta zone de confort! » Cette phrase-là je la détestais teeeeeellement. « Pu capable. » C'est certain, ce n'était pas écrit dans mon front que j'avais un handicap, alors quand on me voyait figer devant un truc de base accessible à tout le monde, on se fâchait contre moi. Puis moi je me haïssais encore plus.

- Viens danser, t'as juste à te laisser aller! T'es plate!
- T'es trop sensible! Prends sur toi!
- Pourquoi t'arrêtes n'importe où n'importe quand? T'es en vélo de montagne! T'es dangereuse!
- Tourne ta langue sept fois avant de parler.
- Arrête de regarder dans le vide, reste avec nous!
- T'as juste à te forcer! T'as juste à le faire, tu avances et tu le fais, c'est pas compliqué!
- Endure-toi!
- Déstresse, t'es stressante!
- Tu veux rien comprendre!
- Mais voyons, c'est facile!
- Tu n'essaies pas assez fort!

Le discours ne venait pas juste de l'extérieur, c'était celui que je me tenais à moi-même. Il n'y avait que chez moi, bien enfermée, en

sécurité, avec mon amoureux ou mes enfants que j'étais tranquille et bien. J'avais peur des nouvelles personnes, des pas patients, des intolérants, des juges et de leurs pressions incessantes! Si je sortais, je m'organisais pour être un fantôme, personne ne les « tanne » les fantômes. Au club photo, j'ai attendu un an avant de parler aux gens, j'avais tant de craintes, plus l'environnement à gérer... c'est comme trop.

Être contente d'être autiste, ça se peut ça?

Le discours a complètement changé quand j'ai su comprendre... Juste lors du diagnostic, on m'a dit :

- Tu es vraiment une personne déterminée!
- Tu as du courage, et beaucoup de volonté pour t'être rendue où tu es!
- Tu es drôle.
- Tu as un bon jugement.
- Tu devrais être fière!
- Réalises-tu?

Ces deux petits mots-là, la neuropsychologie les a dits plein de fois : « Réalises-tu? Réalises-tu? » Mais non, comment aurais-je pu réaliser? Je ne savais pas! Je les entends encore en boucle les petits « Réalises-tu? » et des fois je fais *rewind, play, rewind, play* dans ma tête pour les entendre encore.

Je ne le savais pas que j'avais toujours à travailler plus fort que tout le monde pour des choses basiques. Je vous le garantis, ce nouveau point de vue-là, de la part de professionnels, ça te change une vie. Mon miroir venait d'être nettoyé. Hey! non seulement je n'étais pas la nullité que je pensais, mais en plus, j'avais la permission d'être fière! Vous n'êtes pas sérieux? Ben oui!

Ça m'a donné une meilleure vue d'ensemble, le recul nécessaire, au lieu de voir juste mes défauts, j'ai comme commencé à entrevoir mes possibles qualités.

3. Un diagnostic, ça me permet de mieux m'outiller

Un jour, à l'école, ayant vu de si jolis ciseaux verts et différents dans le bac à ciseaux, je voulus les utiliser. Mais une fois en main, impossible. Je tentais de faire le mouvement instinctif habituel, d'utiliser mon réflexe, mais il n'y avait rien à faire. Ce n'est qu'en tordant le poignet de cette étrange manière et en forçant ma main à faire un mouvement complètement absurde et difficile qu'il m'était possible de découper ma feuille. Le résultat était désastreux et tout cochonné. Pourquoi?

Parce que les ciseaux verts étaient pour les gauchers. Aussi simple que ça. Mon outil était destiné à une personne fonctionnant différemment. Rien de scandaleux là-dedans, un simple fait, une simple différence, un simple outil pour aider. Il ne viendrait à personne l'idée de nous forcer à utiliser les mauvais ciseaux dans la mauvaise main, c'est contre-productif. Tel est le message essentiel de ce point n° 3.

Le diagnostic, pour moi, c'est une permission. C'est le droit que je me donne, cadeau de moi à moi, de chercher et de mettre en place tous les moyens possibles pour me sentir mieux. Que ce soit mes bidules « calmeurs » de proprioceptif (pincées, couverture lourde, brosse), que ce soit ma musique à tue-tête dans mes écouteurs chez le dentiste, que ce soit mon sac magique (sac de grains chauffés) que je serre parfois contre moi tout l'après-midi en travaillant, que ce soit les livres, les mines de connaissances dont je m'abreuve, je m'outille.

Pour un clou, j'ai besoin d'un marteau, mais j'ai passé ma vie à cogner dessus avec un tournevis. Oui, oui, le clou finissait par entrer, mais pas sans tout abîmer.

On a accès à un monde de possibilités et d'outils pour faciliter notre vie, mais il faut les connaître, on ne trouvera pas tout en cherchant seul, ce qui m'amène au super n° 4, un truc tout à fait important.

4. Internet + diagnostic + un ordi = des gens pleins de ressources!

Quand j'ai enfin su ce que j'avais, je me suis précipitée sur Internet, puis en trois secondes et quart, j'ai eu accès à une immense communauté. À des gens ayant des histoires semblables à la mienne, à une mine d'infos et de vécus de la planète entière! C'est surréaliste.

Tu as une question sur la vie de couple et l'Asperger? Paf! Il y a un groupe Facebook pour ça. Tu veux te trouver une couverture lestée? Tu lances une discussion et un nombre incalculable de personnes répondent. Tu es triste et tu as besoin de partager une situation très autistique que tes congénères peuvent comprendre? Tu trouveras une oreille. Tu te sens très fort aujourd'hui et tu as de l'amour à donner? Tu te promènes un peu sur les fils de discussion et lance des mots d'encouragement ici et là...

À travers toutes ces interrogations, tu réalises que tu n'es pas le seul énergumène de ton espèce. On est beaucoup! Il y a des salons, des conférences, des auteurs, des blogueurs, des individus qui ont envie d'aider et d'autres qui ont besoin de ton aide.

Tout à coup, je me dis, oh! mais je suis presque normale ici!

5. Mieux communiquer

Un mot c'est un point de départ. C'est une base de discussion. Je suis Asperger. Allez, on le dit tout haut. Je suis Asperger. C'est presque aussi utile que *Supercalifragilisticexpidélieux*².

Une seule fois j'ai entendu : « Tu devrais pas dire ça, tsé, c'est quand même de l'autisme!?!? Et à ça je réponds : « Tu as tout faux ». C'est un peu comme l'épilepsie, beaucoup croient qu'elle s'accompagne nécessairement de tremblements, d'écume et d'une crise très visible à l'œil nu. Pourtant non, chez beaucoup de gens, la crise d'épilepsie les fait doucement se ramollir sans grands éclats. Ça peut même passer totalement inaperçu. Néanmoins, ils ont réellement eu cette absence, il y a même des crises sans absence.

L'autisme n'est pas que ce qui est visible. L'enfant non verbal qui se balance peut en faire partie, le petit génie des sciences qui ne parle à personne aussi, et cette jeune fille originale et maladroite... peut-être, et pourtant, en regardant vite, on ne le sait pas. C'est souvent invisible ou alors, il faut être au courant pour reconnaître des traits chez quelqu'un. C'est pourquoi le mot autisme ou le mot Asperger sont d'excellents déclencheurs de discussions.

Sans le diagnostic, jamais je n'aurais pu prétendre que je pouvais expliquer ce ressenti particulier ou mes défis au jour le jour, mais là je peux. **Je n'ai plus peur de l'étiquette, j'ai la possibilité de m'en servir à bon escient parce que ça me donne l'occasion de communiquer sur le sujet, de démystifier.**

Un jour, à l'hôpital j'ai regardé longtemps un autiste non verbal qui faisait de grosses crises, je tentais de comprendre. Et soudain, j'ai su. Il avait froid. Je suis devenue persuadée de ce fait, et chaque

observation que j'en faisais me confirmait dans cette idée. J'ai pris tout mon courage et je suis allée avertir une personne responsable que ses cris et colères correspondaient aux périodes durant lesquelles il avait froid. Je me suis fait répondre comme si j'étais la pire des imbéciles de la planète et je suis piteusement retournée dans mon petit coin, honteuse.

Avec le diagnostic que j'ai maintenant, je pense que j'aurais pu communiquer avec plus d'aplomb et de confiance cette impression. L'homme souffrait visiblement et chaque courant d'air accentuait ses réactions. Je sais qu'il y avait cette chose particulière qui, malgré notre différence énorme, nous réunissait quelque part. J'aurais **communiqué**. C'est ça.

Maintenant, je me vois autrement et je peux partager sur moi. Si je me sens irritable, au lieu d'être impatiente, je peux dire à mon conjoint : « Oh! bébé, ne me taquine pas maintenant, je ne m'endure pas moi-même! Je suis submergée parce que... » Ou encore : « Je le sais que ce n'est pas logique ce ressenti, mais c'est trop présent, je ne peux pas le gérer, pardonne-moi sur ce point, ok? » Ça évite bien des malentendus...

Je peux faire savoir aux gens pourquoi des fois je ne parle pas et que d'autres moments, je dis plein de niaiseries. Je peux expliquer à mes amis au camping pourquoi je ne peux pas aller dire bonjour avant que tout soit parfaitement rangé. Je peux mentionner à une personne pourquoi le mensonge tout léger qu'elle me demande de dire, je ne pourrai pas le faire. Je peux demander sans culpabilité aux gens de respecter ma bulle physique. Je peux nommer les choses avec un nom. Je suis Aspie. Voilà! Youpi.

À propos de l'auteure

Jessica Laporte est autiste de type Asperger, mère de famille de trois enfants et conjointe d'un merveilleux neurotypique. Elle est l'auteure du blogue *Au royaume d'une Aspergirl*.

Site Web : au-royaume-dune-aspergirl.com

facebook.com/RoyaumeAspergirl

² « Supercalifragilisticexpidélieux » est le titre d'une chanson figurant dans le film *Mary Poppins*. [...] La chanson raconte que ce mot a le pouvoir de sortir les gens d'une situation difficile et même de changer leur vie; il se prononce quand on ne sait pas quoi dire. – Wikipédia.