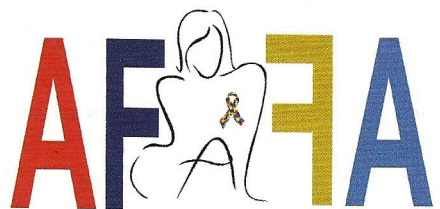
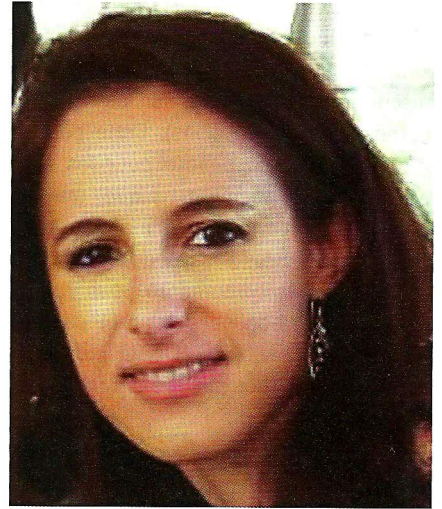


Femme Autiste

Par Marie Bertaina

Par l'intermédiaire de Mme Stef Bonnot-Briey, représentante des usagers dans les instances officielles de consultation autour de l'élaboration du 4^{ème} plan autisme, nous avons pu avoir le contact avec l'association francophone de femmes autistes (AFFA - <https://femmesautistesfrancophones.com>), grâce à laquelle plusieurs femmes autistes Asperger nous ont présenté leur témoignage. Nous avons choisi celui qui suit avec ce que cela a d'arbitraire. Nous ne pouvons que remercier chaleureusement Mme Bonnot-Briey, l'AFFA et toutes les femmes qui se sont manifestées (note de la rédaction.)



Association Francophone de Femmes Autistes

Le spectre de l'autisme est vaste. Le syndrome d'Asperger est parfois maladroitement appelé « autisme léger ». Du fait que les individus concernés n'ont pas de déficience intellectuelle et peuvent avoir des pics de compétences dans certains domaines, les difficultés qu'ils rencontrent sont encore trop souvent sous-estimées et mal comprises. Cela est d'autant plus le cas pour les femmes autistes Asperger, qui ont pour beaucoup un autisme « discret », ce qui n'est pour autant pas synonyme de « léger ».

J'ai été diagnostiquée autiste Asperger à l'âge adulte. Un tel diagnostic n'a pas été sans conséquence. C'est toute mon existence qui en a été bouleversée. Avant ce diagnostic, j'avais une sensation d'étrangeté par rapport au monde et dans mes relations avec les gens, mais sans arriver à en comprendre la raison. Le déclic apporté par la prise de conscience de cette différence a eu un impact salvateur, un effet de soulagement, et m'a permis de reconstruire ma vie bien plus en accord avec moi-même.

Je suis autiste Asperger, mais cela ne se voit pas. Être autiste n'est ni une maladie ni une tare, c'est juste une manière particulière d'être et de percevoir le monde. Il s'agit simplement d'un fonctionnement neurocognitif atypique, qui peut donner la sensation de venir d'une autre planète, ou encore d'exister dans une dimension parallèle à celle du commun des mortels.

Passer inaperçue pendant des années

À l'école, j'étais clairement en décalage avec mes camarades de classe, mais ce ressenti était subjectif, et peu perçu

“

Au collège, j'ai mis en place une stratégie du caméléon

”

extérieurement. Je prenais beaucoup sur moi, et faisais énormément d'efforts d'adaptation, mais sans même en avoir conscience.

Je suis devenue maîtresse dans l'art de l'imitation. Avec les premières tensions relationnelles au collège, j'ai mis en place inconsciemment une « stratégie du caméléon » consistant à copier dans les moindres détails certaines personnes établies dans ma tête au rang d'exemples, ou encore à appliquer à la lettre des conseils lus dans des magazines d'adolescentes. Ces lectures représentaient à cette période mon guide de survie. Cependant, mes tentatives d'imitation étaient souvent

maladroites et se soldaient régulièrement par des échecs, en provoquant des moqueries supplémentaires, ce qui était totalement contre-productif.

Lorsque j'étais lasse de tous ces efforts sans résultats probants, j'employais alors une 2^{ème} technique, celle du « trou de souris ». Il s'agissait de me faire oublier et de passer inaperçue au maximum. Concrètement, cela consistait la plupart du temps à me mettre à l'écart des autres pour pouvoir lire sereinement dans un endroit tranquille lors des récréations. Le terme « sereinement » est en fait mal choisi, car une jeune fille seule en train de lire dans un coin de la cour est une cible idéale rapidement repérée. Renforcer la cohésion d'un groupe en utilisant un bouc-émissaire est une méthode bien connue. J'ai ainsi eu l'honneur d'avoir cette utilité à de nombreuses reprises, ce qui me poussait alors, quand ce n'était plus supportable, à faire de nouveau appel à la stratégie du caméléon pour rechercher la « protection » d'un groupe. J'ai aussi appliqué une technique « 2 bis » visant à faire baisser volontairement mes notes afin de me fondre dans la masse, « technique du trou de souris appliquée aux

résultats scolaires », mais je me suis alors sentie tellement à côté de moi-même que cela n'a pas pu durer plus d'une dizaine de jours. Enfin, j'ai employé une dernière stratégie pour continuer à avancer malgré les épreuves, que je pourrais appeler la « méthode commando ». J'avais trop peu d'informations pour la mettre en place de manière efficace à l'adolescence, mais elle s'est élaborée au fur et à mesure des années, et je la perfectionne encore à l'heure actuelle par la pratique des arts martiaux. Il s'agit de renforcer sa résistance, autant mentale que physique, face aux épreuves et aux difficultés rencontrées, et de ne jamais perdre des yeux un objectif, quoi qu'il advienne !

Ainsi qui aurait pu penser que cette jeune fille discrète, bonne élève, calme en apparence, présentait une forme d'autisme ? Je me suis adaptée comme je l'ai pu aux situations qui se présentaient, même s'il y avait beaucoup de choses, au quotidien, que j'avais du mal à comprendre. Ma personnalité s'est construite à l'image d'une mosaïque faite d'imitations et inspirations diverses minutieusement étudiées et « copiées collées », à tel point que l'identification au rôle était presque parfaite. « Presque », parce que je n'ai pas perçu pendant des années qu'il y avait un fossé entre ce rôle, ce faux self, et la personne que j'étais vraiment. Et qu'il restait beaucoup de cases vides à combler pour atteindre une cohérence identitaire, tandis que persistait un grand flou dans le ressenti que j'avais de moi-même.

Univers parallèle

C'est grâce au diagnostic de syndrome d'Asperger, à l'âge de 29 ans, que j'ai enfin pu donner du sens à mes particularités. Ce qui avant semblait aberrant ou amusant aux yeux des gens, dans mes comportements et réactions, est alors devenu totalement normal dans un univers autiste. Mes hypersensibilités, mes obsessions marquées et investigations poussées dans certains domaines d'intérêts, mes difficultés de compréhension et de gestion des émotions, mon fonctionnement « tout blanc ou tout noir », mes réactions disproportionnées face aux imprévus, ma façon maladroite d'interagir au sein d'un groupe, mon besoin régulier de solitude, mon extrême naïveté... toutes ces spécificités trouvaient ainsi une explication, me permettant de percevoir la logique globale de ma manière d'être depuis l'enfance. J'ai également pu mettre en lumière les stratégies inconscientes que j'avais utilisées pour m'adapter au fil du temps. Cette conscientisation m'a aidée à limiter la consommation d'énergie

induite par ces méthodes de compensation réclamant une forte dose d'efforts en permanence. C'est un peu comme si un cycliste, s'épuisant à vouloir avancer au même rythme que des motards, se rendait enfin compte que son véhicule n'était pas le même.

J'ai donc perçu cette profonde compréhension comme une autorisation à lâcher la honte, la culpabilité et le sentiment d'infériorité. Ce fut comme une permission à pouvoir être moi-même, et j'ai alors commencé à évoluer dans un univers parallèle avec d'autres personnes atypiques vivant la même réalité que moi.

Si cette prise de conscience a été comme une « clef des champs » libératrice et révélatrice, elle n'a pour autant pas tout résolu. Le chemin reste encore long à parcourir, autant à titre individuel que collectif.

Pics et ravins : compétences et difficultés

Les pics de compétences et facilités que j'ai dans certains domaines masquent d'importantes difficultés dans d'autres. Ainsi, le travail intellectuel ne me pose pas de problème, et je peux mémoriser rapidement des informations dans les livres, surtout si leur agencement forme un paysage visuel particulier ou s'il y a des images. C'est alors comme si j'enclenchais un mode « scan » dans mon cerveau, me permettant d'afficher et de conserver sur un écran intérieur ce qui a été vu et lu. C'est grâce à cette méthode que j'ai pu réussir des examens en n'ouvrant les livrets de cours qu'à la dernière minute. Le revers de la médaille est la sensation désagréable d'imposture : je n'ai l'impression ni d'avoir réellement acquis des compétences, ni d'avoir appris de manière efficace, étant donné que les informations mémorisées via ce processus s'effacent rapidement. Cependant, cela m'a permis de passer plusieurs diplômes, parfois simultanément. Cette facilité sur le plan intellectuel peut faire oublier le désarroi régulier généré par les difficultés, liées pour beaucoup aux spécificités de l'autisme. Les défis sont nombreux dans des situations du quotidien qui peuvent sembler tout à fait banales. En fait, ce qui est simple pour moi peut paraître complexe pour une majorité de personnes, et inversement. Prendre la voiture, aller au boulot, faire les courses au supermarché, passer l'aspirateur, boire un verre avec des amis... sont autant d'actes basiques qui font partie des habitudes du plus grand nombre. Dans mon cas, ils réclament une planification particulière prenant en

**Je me sens
comme une
équilibriste
évoluant
sur un fil**

compte les hypersensibilités, le besoin d'emploi du temps clair et précis, ainsi que les instants de ressourcement suite à une surcharge sensorielle et sociale, si celle-ci n'a pas pu être évitée. De plus, généralement, « être autiste » et « aller au boulot » sont deux propositions que l'on ne trouve que rarement ensemble.

Tout dans le quotidien doit donc être pensé par rapport aux spécificités autistiques, pour limiter la sensation de perdre pied, les moments de crise, afin de rester fonctionnelle. Je me sens comme une équilibriste évoluant sur un fil, plus ou moins large et stable suivant les périodes. Quand je ne peux empêcher la perte d'équilibre, voire l'effondrement émotionnel, je m'isole pour me recentrer et me ressourcer. Si je dois faire face à des situations problématiques, je passe par des phases de réflexion intellectuelle intense pour trouver des solutions, des chemins détournés, et continuer à avancer malgré tout. Je peux donc donner l'apparence d'une personne qui arrive à gérer sa vie sans trop de difficultés, alors que les efforts déployés uniquement pour garder la tête hors de l'eau sont monumentaux.

Femme autiste en France à l'heure actuelle

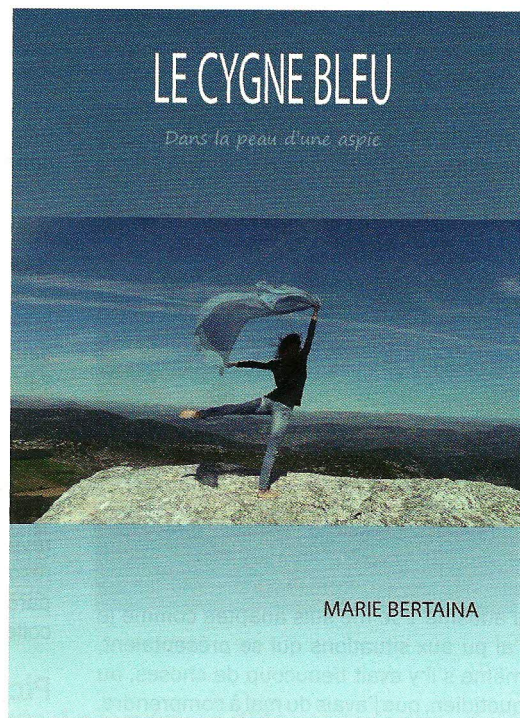
Je me suis adaptée au monde en aménageant moi-même mon parcours, qui n'a donc rien de linéaire, et qui peut paraître chaotique du point de vue d'un observateur extérieur. Je savais pourtant qu'il y avait une logique globale dans mes actions et décisions, mais je ne l'ai comprise que lorsque j'ai réalisé que j'étais autiste. Le processus compensatoire a débuté dès le plus jeune âge, et s'est mis en place sans même que je n'en aie conscience. Avant ma majorité, c'était surtout pour faire face aux situations sociales en milieu scolaire. Par la suite, l'enseignement à distance m'a permis de pouvoir poursuivre un parcours conventionnel d'études universitaires, tout en m'autorisant à me mettre à fond dans mes intérêts pour la danse et les voyages. Mes expériences en milieu professionnel ont toujours été de courte

durée, car l'inadéquation des postes de travail à mes particularités entraîne un épuisement rapide du fait des efforts importants d'adaptation nécessaires. La précarité est la conséquence la plus problématique, face à une administration qui considère que j'ai les capacités pour m'en sortir sans allocation spécifique de soutien. Concernant mes relations avec les gens, et notamment avec les hommes, ma crédulité et ma naïveté extrêmes m'ont placée à plusieurs reprises dans des contextes menaçant et endommageant mon intégrité physique et psychique. J'ai réussi à me relever après chaque épreuve parce que j'ai un caractère qui me pousse en permanence à aller de l'avant, et grâce à l'aide de mon entourage familial.

Pour conclure, j'évoquerai le fait que la situation des individus autistes, en France, à l'heure actuelle, n'est pas brillante du tout. Rares sont les initiatives et possibilités leur permettant d'avoir un parcours scolaire et professionnel épanouissant et adapté à leurs spécificités. La tendance à la focalisation sur leurs lacunes est encore bien trop marquée, alors que la mise en valeur de leurs talents et potentiels devrait au contraire être encouragée. Les femmes autistes sont d'autant plus vulnérables et incomprises que leur autisme est souvent

discret. La marginalisation, les abus, les troubles psychologiques réactionnels, le burn-out, la précarité, sont quelques-unes des graves conséquences que cette population est amenée à vivre de manière trop récurrente. Plusieurs associations, ainsi que des groupes de personnes autistes, se mobilisent pour sensibiliser et faire évoluer les choses. Le syndrome d'Asperger, surtout au féminin, est encore trop peu connu, ou appréhendé avec beaucoup d'a priori. Il est plus que temps que le gouvernement prenne au sérieux l'ampleur du problème et mette réellement en œuvre des mesures appropriées, pour que les individus autistes puissent enfin avoir une place à part entière dans ce monde.

Marie Bertaina a été diagnostiquée autiste Asperger à l'âge de 29 ans, après un 1^{er} diagnostic quelques années plus tôt de haut potentiel intellectuel. Son livre *Le Cygne Bleu* paru en 2017 aux éditions A La Fabrique est un mélange de théorie et de témoignage/fiction sur le syndrome d'Asperger au féminin. Elle est la présidente fondatrice de la Cie Harmonie Autiste, association



loi 1901 créée en février 2018 qui vise à mettre en valeur les talents des artistes autistes et à sensibiliser à l'autisme par le biais de l'art (<https://cieharmonieautiste.jimdo.com/>)



L'Autisme au Féminin

Les femmes autistes sont diagnostiquées plus tardivement et moins souvent que les hommes, et doivent également présenter plus de signes pour être identifiées comme autistes. Une explication de ce déséquilibre serait que l'autisme des femmes ne se présenterait pas exactement comme celui des hommes. Par exemple, les femmes auraient des comportements sociaux plus adaptés, moins d'hyperactivité-impulsivité et de comportements répétitifs, davantage d'anxiété et de troubles alimentaires associés. Or, ces hypothèses sont difficiles à vérifier étant donné que la recherche en autisme se fait sur les autistes diagnostiqués, et ce avec des critères établis à partir de populations constituées principalement d'hommes.

Pour en savoir plus sur la présentation de l'autisme au féminin, le Professeur Laurent Mottron, psychiatre et chercheur à l'Université de Montréal, a entamé l'année dernière le recrutement d'une des plus grandes cohortes de femmes autistes francophones jamais vue en recherche. Plus de 350 femmes, certaines ayant un diagnostic reconnu par la communauté médicale, d'autres non, se sont portées volontaires pour participer à ce projet, qui visera à répertorier de manière scientifique et à grande échelle les signes d'autisme chez les femmes. Ces résultats pourraient un jour amener la modification des outils de diagnostic, afin que ceux-ci saisissent mieux les expériences des femmes, trop souvent mal ou non diagnostiquées.

Le recrutement se poursuit ! Pour plus d'informations sur nos critères d'éligibilité, contactez autismeparismontreal@gmail.com.