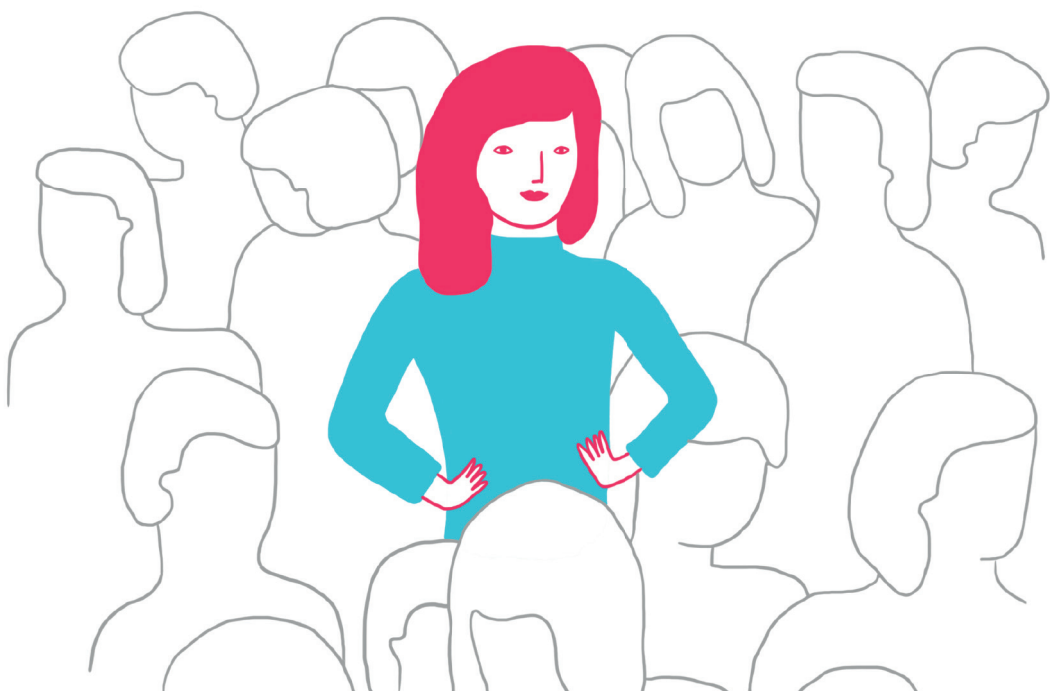


Alexandra Reynaud

Asperger et fière de l'être

Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres



Par l'auteur des
Tribulations d'un Petit Zèbre

EYROLLES

Asperger et fière de l'être

« Je suis aspie, je n'ai pas choisi de l'être, je suis née ainsi et ça ne me rend pas extraordinaire car je suis loin d'être la seule dans ce cas. Pourtant, sans être exceptionnelle, je ne suis pas comme tout le monde.

Le syndrome d'Asperger me complique la vie, mais ne m'enclave pas dans un compartiment dont je ne pourrais sortir. Je refuse de jouer les bêtes de foire et d'être exhibée comme une curiosité. Témoigner sert aussi à cela : clamer haut et fort son droit à être à la fois singulière et ordinaire. »

Le syndrome d'Asperger est un trouble du spectre autistique dont les symptômes, plus discrets que ceux de l'autisme classique, compliquent fortement les interactions sociales des personnes qui en sont atteintes. Elles éprouvent en effet des difficultés à comprendre les codes sociaux, à identifier les sentiments et les émotions chez les autres. Ces différences, parfois indécélables, constituent un réel handicap au quotidien.

Alexandra Reynaud a été jusqu'à presque 30 ans une Asperger qui s'ignore. Elle est la première aspergirl française à témoigner dans un livre de son parcours diagnostique, de la façon dont le trouble lui fait aborder la vie au jour le jour, mais aussi de ce que sa différence lui apporte.

C'est l'auteur du livre *Les Tribulations d'un Petit Zèbre* et la créatrice des blogs [Les Tribulations d'un Petit Zèbre](#) et [Les Tribulations d'une aspergirl](#).

Asperger
et fière de l'être

Groupe Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05

www.editions-eyrolles.com

Également dans la collection « Histoires de vie » :

Pauline Aymard, « *Elle s'appelait Victoire* »
Philippe Cado, « *Le jour où je me suis pris pour Stendhal* »
Mathilde Cartel, Carole Richard et Amélie Rousset, « *J'ai aimé un pervers* »
Karine Fleury, « *Seule contre tous...* »
Mary Genty, « *Non, je ne suis pas à toi* »
Angèle Martin « *Mon fils, victime de Happy slapping* »
Alexandra Reynaud « *Les Tribulations d'un Petit Zèbre* »
Dany Salomé, « *Je suis né ni fille ni garçon* »
Les filles du calvaire, « *Le ventre vide, le froid autour* »

Avec la collaboration d'Anne Bazaugour

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

© Groupe Eyrolles, 2017
ISBN : 978-2-212-56662-8

Histoires de vie

Alexandra Reynaud

Asperger
et fière de l'être

Voyage au cœur d'un autisme
pas comme les autres

EYROLLES



Sommaire

Préface	IX
Vous, autiste ?	1
Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?	9
Une première prise de conscience	17
Le jour où le déclic s'est produit, la sérendipité en action.....	23
Diagnostic ou étiquette ?	29
Le temps de la réflexion et des premières démarches	37
<i>Souffrir</i> du syndrome d'Asperger ? Quelques difficultés liées à ce TSA	43
Solitaire ou rejetée ? Une enfance atypique	49
Quand rien ne bouge et que les années passent... ..	57
En quoi consiste le diagnostic ?	63
Quand le bilan arrive enfin	69
Que peut ressentir un asprie en situation de stress important ?	75
Le diagnostic tombe, et les voiles se lèvent.....	81
Ce qui m'a fait avancer dans la vie	87

Et mon fils alors ? Surdoué <i>vs</i> aspique, ou bien surdoué et aspique ? ...	95
Et si... ..	103
Vivre dans un monde dont on est étranger	109
Aller au-delà des idées reçues	115
Le diagnostic d'Asperger sur un enfant déjà identifié THPI.....	121
Expertise autistique et neurodiversité	127
De la norme.....	133
Un témoignage de l'intérieur, conjugué au féminin	141
Et l'empathie dans tout ça ?.....	147
Conclusion	153
Postface.....	157

Préface

Laurie-Anne Sapey-Triomphe,
docteur en neurosciences

« Ni un plus ni un moins, simplement un autrement ». À travers son histoire de petite fille, de jeune femme et de mère, Alexandra Reynaud nous décrit un autrement : vivre avec le syndrome d'Asperger. Parfois considérée comme un handicap invisible, cette forme d'autisme est pourtant bien présente pour les personnes qui vivent avec.

Projetée dans une vie où elle sent devoir jouer en permanence un rôle, coûte que coûte, l'auteure s'est toujours sentie étrangement atypique. Comme une sensation de décalage, de devoir constamment faire des efforts quand cela semble si facile pour les autres. C'est cette sensation omniprésente de différence qui l'a menée vers une quête d'une meilleure compréhension d'elle-même. La découverte de son haut potentiel intellectuel quelques années auparavant lui a apporté des clés pour mieux saisir ce décalage. Mais néanmoins, le tableau restait incomplet... Jusqu'au jour où, au hasard d'une lecture, elle découvre le syndrome d'Asperger. C'est alors que tout reprend sens, reprend forme, et se complète dans ses souvenirs. Un sentiment de libération et de déculpabilisation l'envahit. L'apport de ce diagnostic apparaît comme une occasion de s'accepter et de se construire pleinement, d'apprendre à mieux adapter son environnement afin de se préserver. L'auteure nous livre ses questionnements, doutes, et obstacles rencontrés, en particulier dans sa démarche pour obtenir un diagnostic officiel.

Par ce très beau témoignage, elle partage sa vision du vécu de l'autisme, enrichie par de nombreux échanges qu'elle entretient quotidiennement *via* ses blogs. Cette vision apporte notamment un éclairage sur les raisons pour lesquelles il peut être difficile de vivre dans ce monde bien imprévisible. Elle éclaire aussi les aspects positifs de ce trouble, où les sensibilités sensorielles et émotionnelles peuvent prendre une tout autre forme. Tout en sensibilisant au syndrome d'Asperger, son livre permet de déjouer certains stéréotypes et préjugés sur l'autisme. En effet, les troubles du spectre de l'autisme demeurent encore relativement méconnus, notamment sur le fait qu'il existe toute une diversité de manifestations de l'autisme. Et pourtant, ils sont fréquents puisqu'ils touchent environ 1 % de la population.

Ces troubles du spectre de l'autisme ont pour point commun d'être caractérisés par des difficultés de compréhension des interactions sociales, des difficultés de communication, ainsi que par des intérêts restreints et répétitifs. On parle de spectre de l'autisme, car selon l'endroit où l'on se place sur le spectre ces aspects peuvent s'exprimer plus ou moins fortement. Il me semble important de souligner ici qu'il s'agit bien d'un trouble neurodéveloppemental, et que nulle théorie psychanalytique ne peut justifier l'autisme ni remonter à son origine. Il s'agit d'un trouble du développement cérébral, dont l'origine est à chercher dans l'interaction complexe entre génétique et facteurs environnementaux, avant et autour de la naissance. Les recherches scientifiques ont notamment montré des différences d'organisation et de fonctionnement du cerveau des personnes avec autisme, par rapport aux autres individus dits « typiques ». Comme en témoigne l'auteure, l'accès au diagnostic d'autisme peut être un chemin semé d'embûches, où il est fortement conseillé de passer par un Centre de ressource autisme (CRA). Bien qu'il faille parfois faire preuve de patience avant d'obtenir un diagnostic au sein d'un CRA, ce dernier

Préface

aura le mérite d'être sérieux, ce qui est indispensable sachant qu'un diagnostic d'autisme apporte des réponses mais chamboule également de nombreux repères.

C'est au détour d'une lecture fortuite qu'Alexandra Reynaud s'est reconnue dans le témoignage de Daniel Tammet, un auteur présentant le syndrome d'Asperger. Ce livre aussi pourrait être une révélation pour vous, non pas uniquement parce que certains d'entre vous pourraient se reconnaître dans cette description, mais aussi parce qu'il pourra vous aider à mieux concevoir et appréhender le vécu des personnes avec un syndrome d'Asperger. En comprenant et en acceptant ces différences de fonctionnement, nous pourrions tous contribuer à construire un monde où chacun se sentirait à sa place, et où nous accepterions une forme de neurodiversité.

Vous, autiste ?

Le généraliste se tortille dans son fauteuil et me fixe en écarquillant les yeux. Semblant désespérément guetter sur mon visage un signe, un sourire providentiel qui lui indiqueraient que je le taquine.

— *Vous, autiste ?*

Sa réaction ne me surprend pas, je m’y suis habituée en vérité, ayant eu à y faire face à plusieurs reprises depuis que j’ai reçu ce diagnostic.

Bien qu’il ne me connaisse (presque) pas, il ne comprend pas. Il n’y croit tout simplement pas. Je devine ce qui traverse sans doute son esprit à cet instant : ce qu’il voit de moi ne colle pas avec l’image qu’il a de l’Autisme, avec un grand A.

Mais que voit-il de moi ? Assez peu de choses, en définitive. Seulement ce que je veux bien lui montrer au prix d’énormes efforts intérieurs, une fois, deux tout au plus dans l’année, sur quelques minutes. Mais ça, il l’ignore totalement. La plupart des gens n’ont pas à se forcer pour sembler normaux, ils le sont. Moi je calcule tout, je copie tout, à la manière d’un faussaire.

Vingt-trois secondes, c’est le temps moyen de parole laissé à un patient avant que le médecin ne l’interrompe pour diriger l’entretien, selon les travaux des Drs Anne Révah-Lévy et Laurence Verneuil¹. Autant dire que cette toute première impression que va se forger un praticien en un coup d’œil pèsera lourd dans son opinion à propos

1. *Docteur, écoutez !* paru en mars 2016 aux Éditions Albin Michel.

d'un patient, peu importe ce que ce dernier pourra exprimer par la suite durant cette petite vingtaine de secondes. Les dés sont jetés avant même d'avoir pu s'en rendre compte.

Or, le syndrome d'Asperger est ce que l'on appelle couramment un handicap invisible. Erving Goffman¹ avait vu juste, la vie sociale est une scène. Mais ce cirque est atrocement épuisant pour qui en méconnaît les codes. Sans script, cette pièce de théâtre est une improvisation permanente, ce qui symbolise tout ce dont j'ai horreur.

À la manière d'une transformiste, je maîtrise mon numéro. J'ai mis longtemps à confectionner ce costume de normalité, à peaufiner et à réajuster en conséquence les plus infimes détails de mon précieux ghillie suit². L'observation minutieuse des réactions face à moi m'a appris à jouer une comédie sociale. Faire en sorte que cela puisse parfaitement donner le change – sur une très courte période, façon Cendrillon – m'a occupée toute ma vie durant. Je suis la championne de l'illusion.

Mon interlocuteur me toise. Comment se pourrait-il que cette femme de 32 ans qu'il croise depuis quelques années dans son cabinet, et qui lui parle, qui est maman d'un enfant, qui vit en couple, qui ne se balance pas frénétiquement, sans même se frapper la tête, bref, qui a l'air parfaitement autonome et normale, à tous points de vue, soit une autiste ?

Le médecin, toujours incrédule, répète :

— *Vous dites que vous avez reçu un diagnostic d'autisme ?*

— *Oui, c'est bien ça*, lui dis-je, en poussant du bout des doigts en sa direction l'épais compte-rendu rédigé par l'unité diagnostique pour adultes.

1. Sociologue américain, auteur de *La Mise en scène de la vie quotidienne*, paru en 1959.
2. Tenue de camouflage aux allures de feuillage utilisée pour se fondre dans l'environnement.

Il parcourt brièvement du regard la liasse à en-tête officiel avant de faire défiler entre son pouce et son index le reste des conclusions, à la manière d'un enfant contrarié par le volume d'un devoir qu'on lui soumet. Je jurerais qu'il regrette de ne pas voir s'animer, au rythme du souffle de la trentaine de pages, un petit dessin dans le coin droit de mes documents. À son grand dam, c'est le déroulé complet et très sérieux d'une journée d'entretiens et d'une batterie de tests et de questionnaires qui est couché sur le papier. Décidément non, ce n'est pas une plaisanterie.

Arrivé à la toute dernière feuille, il lit à voix haute :

« L'ensemble des éléments cliniques, comme les résultats des multiples évaluations de Mme Reynaud plaident en faveur d'un trouble du spectre autistique (TSA) et plus précisément d'un syndrome d'Asperger. »

Sa moue traduit clairement son scepticisme. Il ne prend même pas la peine de le masquer. Je crois que si le protocole entre ses mains n'émanait pas d'une autorité sous l'égide du Centre de ressources autisme (CRA) – cette structure médico-sociale publique destinée aux autistes et à leur famille, ayant pour mission le diagnostic, l'accompagnement et l'information –, il aurait déjà éclaté de rire. Mais là, il ne le peut pas. Il lui est bien impossible de contredire l'avis du psychiatre spécialiste du continuum autistique, chef de service du pôle diagnostic de ce grand hôpital.

À contrecœur, il commence donc à remplir le certificat médical, cerfa 13878*01, que je lui ai présenté et qui est à destination de la commission de la Maison départementale personnes handicapées (MDPH)¹, sans se priver néanmoins de lâcher cette cynique remarque à mon attention :

1. Les démarches sont expliquées dans le chapitre « En quoi consiste le diagnostic ? ».