

Autisme presque invisible

(autiste asperger)

Intro

A la façon d'une murder partie nous allons jouer à un jeu.

« Autiste partie » d'après vous, qui est autiste ?

Une soirée, un lieu et plusieurs personnes, chacune avec leur vécu, leurs apparences, leur mal être, leur joie, leur peine .

Pourtant parmi ces personnes une seule personne est différente .

Une seule personne est autiste.

Evidemment je ne parle pas des autistes avec déficience qu'on trouvera vite ou des autistes à haut potentiel qui sont aussi facilement reconnaissables.

Je vous parle des autistes asperger, ceux qui sont dans la société, au quotidien, ceux qui évoluent au milieu des gens avec tant de difficultés, mais qui les cachent, vous imitent, ou si ils n'y arrivent pas, finissent par s'isoler.

Alors commençons par ce petit jeu pour voir si vous sauriez reconnaître la personne autiste.

C'est une soirée, tous les invités ne se connaissent pas forcément.

Vous arrivez : il y a Lucie et Margaux qui discutent un verre à la main, Lucie et Margaux sont deux jumelles, une très timide et l'autre beaucoup moins. Elles aiment être avec leurs amis et sont très appréciées par tout le monde dont par vous qui êtes un(e) ami(e). Jules, Loïc, Marc et Benjamin dehors qui fument une cigarette en discutant, Jules est un garçon qui n'aime pas vraiment ce groupe mais il vient pour être poli car il est invité par son collègue de travail, vous ne le connaissez pas.

Loïc est dans toutes les soirées, il se fait toujours inviter partout, vous l'avez déjà vu et avez même déjà discuté avec lui plusieurs fois, c'est le rigolo de la bande .

Marc c'est le dragueur, celui qui aime séduire et qui est sûr de lui car il sait qu'il plaît et vous l'avez déjà vu à l'œuvre .

Et Benjamin est une personne habituellement très seule dans son quotidien mais à

chaque soirée il est très sociable et discute avec tout le monde que vous connaissez seulement de vue.

Laurent qui regarde un match seul sur une chaise avec son téléphone, vous le connaissez bien, et connaissez son tempérament plutôt solitaire, il est souvent seul, passionné de console, et ne vit même quasiment que pour ça.

Louise, dans le coin de la pièce, rejoint par Lucie qui viendra lui parler. Louise aime discuter souvent avec les autres mais n'apprécie pas les faux semblant et dit souvent ce qu'elle pense, vous vous êtes déjà pris de bec avec elle car elle vous a déjà dit des choses que vous n'avez pas apprécié .

Lucie est quelqu'un de solitaire, elle ne parle pas souvent et déteste tout le monde en général, elle aime que ses amis proches et vous elle vous déteste et vous regarde même de travers souvent.

Et William debout à coté de la sono, William a plaisir à faire le dj, il aime les soirées festives, a pour habitude d'en faire tout le weekend, il est plutôt franc et vous dit clairement s'il vous aime ou non.

Alors ? Difficile de savoir ?

Plusieurs de ces personnes pourraient être autistes, ou pas ?!

Dans cette exemple c'est Louise qui est autiste asperger.

Louise est autiste depuis son enfance mais a été diagnostiquée tardivement, elle est en apparence très sociable, elle a longtemps observé les gens pour imiter les codes sociaux au maximum, mais elle éprouve de réelles difficulté à se sentir bien, comprise, et à sa place.

Cet exemple pourquoi ?

Pour que vous compreniez que nous sommes nombreux parmi vous sans que vous le sachiez.

Certains le sont sans le savoir et ont juste appris comme Louise à imiter et à vivre malgré ressentir un mal être.

Chapitre 1

L'autisme c'est quoi ?

L'autisme, ou plus généralement les troubles du spectre de l'autisme, est un trouble du développement humain caractérisé par des difficultés de l'apprentissage social et de la communication, avec des comportements stéréotypés.

Il y a différentes formes d'autisme, je vous parlerais de l'autisme asperger, voire même plus précisément de l'autisme asperger au féminin.

L'autisme asperger c'est quoi :

C'est une forme d'autisme, sans retard mental.

C'est être neurologiquement différent et socialement inadapté.

C'est difficile pour nous d'évoluer dans la société actuelle, avec des sens souvent plus développés que la « norme », nous provoquant une fatigabilité très forte.

Alors on imagine très vite, l'autiste comme on en entend souvent parler, le surdoué ou le déficient... celui qui se balance d'avant en arrière, et se tape la tête contre les murs.

Mais en réalité il y a beaucoup de personnes presque « normales » avec un autisme «presque invisible ».

Pour autant chaque autiste ressent sûrement les mêmes choses, certains sont trop intelligents pour y mettre des mots simples, et d'autres ne peuvent simplement pas y mettre de mots car ne possèdent pas la parole.

D'autres comme moi ont développé la parole, imité vos gestes et vos façons de s'exprimer, votre façon d'être et de vivre.

Étant en apparence comme vous, mais a l'intérieur différents.

Pour imaginer ; l'autisme c'est comme si par moment on s'isolait dans sa bulle qui permet de se protéger, mais qui fait aussi parfois se sentir coupé du monde et empêche de bien communiquer avec les autres. Être autiste c'est vivre matériellement et physiquement comme tout le monde, mais mentalement être différent.

C'est comme si les non- autistes étaient chez un opérateur, et les autistes un autre et que le réseau entre les deux était très mauvais, ce qui empêche parfois la communication de passer et de bien se comprendre.

Quasiment deux mondes différents psychiquement.

Malheureusement il n'y a de place que pour vous, les non autistes, et pourtant ces deux mondes ensemble formeraient un monde meilleur.

Il y a autant d'autistes que d'autisme mais en général ce sont les mêmes difficultés :

- Avoir des difficultés à saisir l'implicite, les métaphores, les codes sociaux.
- Vivre ses passions de manière si intense qu'il peut en oublier de boire, de manger et d'en parler pendant des heures.
- Les échanges sociaux sont sources de fatigue (ce qui ne veut pas dire qu'on n'apprécie pas le contact des autres!).
- Préférer les petits comités que les grands groupes.
- Etre très sensible au bruit (hyperacousie), mais aussi au toucher et aux odeurs.
- Ne pas savoir mentir.
- Etre très attaché aux rituels et à la routine.
- Avoir un grand sens du détail.
- Etre très respectueux et honnête.
- Ne pas porter de jugement sur autrui.

Si un autiste vit à l'encontre de ce qu'il est comme beaucoup d'autistes asperger avant le diagnostic (surtout les autistes asperger au féminin, étant de vrais caméléons), être obligé d'être sans cesse à l'encontre de ses valeurs, de sa vision du monde, cela mène à des crises. C'est ce qu'on appelle des crises shut-down.

Il y a trois choses qui peuvent déclencher ces crises :

- Une surcharge sensorielle.
- Un stress ou une anxiété prolongée (par exemple une journée difficile, une transition d'un endroit à l'autre, ou encore une accumulation de fatigue) .
- Ou l'incapacité de communiquer efficacement ses émotions, ses besoins, provoquant une frustration.

C'est une perte de contrôle, la crise peut se sentir venir mais une fois qu'elle est là c'est trop tard, il faut attendre que ça passe.

Comme si vous êtes allergiques, et soudainement vous vous mettez à faire une crise d'éternuements, si une personne vous demande de « prendre sur vous » et d'arrêter d'éternuer, c'est impossible.

Vous n'avez plus le contrôle.

Une crise n'a absolument rien à voir avec un trouble du comportement. C'est

incontrôlable. D'ailleurs, c'est très semblable à une attaque de panique.

Certains autistes asperger craquent sous forme de crises de larmes.

Ils évacuent ainsi la tension accumulée. D'autres vont plutôt vers la colère, le besoin d'exploser, de crier.

Chacun est différent et aura une manière personnelle de réagir.

En cas d'impossibilité de calmer cet épisode en s'isolant, en se calfeutrant dans sa bulle, un asperger ira vers le "meltdown", c'est à dire l'effondrement intégral, sorte de pétage de plomb complet.

Je crois par expérience que les crises ne se font pas n'importe où, et en tant qu'asperger, se contrôlent un minimum.

La crise me semble venir surtout après des journées ou événements trop stimulants, lorsqu'on autorise son corps et son esprit à se poser un peu (ceci n'est qu'une idée personnelle, mais partagée par quelques autistes asperger avec qui j'ai discuté).

Dans le monde du travail il y a beaucoup d'autistes mais dans la recherche d'un poste, on a également un choix à faire. Celui de déclarer ou non notre syndrome. Une question qui se pose plus largement à tous les handicapés. Beaucoup de personnes en recherche d'emploi ne déclareraient pas leur handicap, avant de changer d'avis, parfois après plusieurs mois ou années de recherche d'emploi. Par peur d'être discriminé, on est parfois tenté de ne pas demander une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) et de cacher notre syndrome.

Mais être autiste c'est avoir des exigences qui ne sont pas toujours comprises par les employeurs, comme avoir des horaires fixes et ne pas avoir de changements de planning de dernière minute; et ne pas expliquer la raison de ces demandes, cela est vite perçu comme des « caprices ».

A côté les autistes sont de très bons éléments dans une entreprise pour d'autres raisons.

Chapitre 2

Qui suis-je ?

J'ai 30 ans, je suis mariée, maman de 3 enfants, j'ai acheté ma maison, je suis aide soignante.

Si je me présente juste comme cela, on a du mal à imaginer que je suis diagnostiquée autiste asperger ?

Et pourtant, moi Laura, je suis autiste asperger, diagnostiquée à 30 ans, et cela fait plusieurs années que je cherche pourquoi je souffre, pourquoi je me sens si différente. L'autisme est tellement encore méconnu en France qu'il aura fallu que je vois plus de 20 psychiatres et psychologues, une sophrologue, un hypnotiseur, une acupunctrice et j'en passe pour être aidée, pour être comprise, pour tenter de me sentir mieux.

J'ai un passé chaotique qui fait qu'il a été difficile de diagnostiquer mon syndrome, je ne raconterai pas mon passé pour ne pas ternir la réputation de certaines personnes de mon entourage passé.

Et parce que même si certains ont fait ou dit des horreurs, je leur ai pardonné, et même s'ils ont du mal à y croire, je le vis comme ça et suis sincère.

Certains ont cherché, depuis petite pourquoi j'étais différente, à priori ça s'est vu depuis mes 4 ans, mais c'était très discret. Je n'étais pas une enfant isolée, sans amie et les crises de shutdown ont surtout apparu à l'adolescence avec les problèmes familiaux qui me provoquaient le sentiment d'être jugée et incomprise.

J'ai vu beaucoup de psychologues, psychiatres, je suis allée voir des orthophonistes et autres.

Et à l'âge adulte, j'ai continué cette recherche de moi-même, mais comme je fonctionne avec le feeling, il est difficile de trouver des gens avec lesquels je me sens comprise.

Souvent rangée dans des cases qui ne me correspondaient pas, parfois des idées de diagnostic ont été posées par des psychiatres ou des proches, mais je ne me reconnaissais pas dans le syndrome ou pathologie qu'on me disait peut-être avoir.

J'ai donc préféré parfois nier ce que j'étais et me dire que ne ça n'était que passager.

J'ai fait des rencontres incroyables lors de ma formation, ce qui arrive rarement, étant casanière, je rencontre peu de gens nouveaux.

A savoir, que je suis entrée en formation car mon formateur sélectionneur m'a dit :

" Vous aviez une lettre de motivation atypique, puis à l'entretien vous avez été honnête et avez su dire que vous ne n'aviez pas certaines réponses, et vous aviez une manière de parler du métier différente, on s'est dit que vous seriez une bonne soignante", encore une personne qui avait cerné la personnalité autistique sans le savoir.

Et là lors d'une de mes formations, une personne me parle d'un livre qu'il fallait que je lise car elle me reconnaissait beaucoup, c'était le livre de Christel Petit Colin, qui parlait du cerveau droit, cerveau gauche.

En gros, 2 façons de penser différentes, je me suis très vite identifiée à une des deux, celle qui n'est que par 10% de la population, mais sur le moment, je ne me suis pour autant pas intéressée au syndrome asperger qui en était associé, ne pensant absolument pas possible d'être autiste, car j'avais les mêmes préjugés que la plupart des gens.

Mais déjà de me sentir appartenir à ce petit pourcentage de gens qui pensent différemment, je me suis dit; peut-être ceci explique cela.

Mais ça n'expliquait pas toutes mes problématiques.

J'ai été en foyer car à force de me sentir incomprise dans ma famille et vivant des choses plutôt difficiles, j'ai fini par faire des sortes de crises de nerfs, aujourd'hui j'ai pu mettre un mot sur ces crises qui sont en réalité des crises d'effondrement autistique. J'ai toujours eu la conscience de tenter de me mettre à l'écart, dans ces moments là, mais parfois dans l'incompréhension, les gens restaient et me collaient et subissaient cette crise.

J'ai rapidement et certainement du fait de mon vécu voulu être maman, je crois que c'est ce qui m'a aidé à m'en sortir dans la vie car étant maman, il faut bien être intégrée dans la société.

J'ai donc tenté pendant des années de mettre un masque social, j'ai même été parent d'élève déléguée, mais très souvent en conflit, on me voyait comme "attachante", intégrée dans ce groupe mais chiant.

J'ai eu beaucoup de mal à comprendre parfois mes enfants, j'ai même fait voir ma première fille pour un test de coefficient émotionnel pour la comprendre, car même si elle me ressemble beaucoup et exprime ses sentiments, comme c'est une enfant, parfois j'étais confrontée au fait que simplement elle soit une enfant, et moi qui ai besoin de tout comprendre, ça me perturbait beaucoup.

Mais alors quand ma deuxième est arrivée, ça a été encore plus compliqué. Elle est comme son papa et a beaucoup de mal à communiquer ses émotions.

Son papa, j'ai mis ça sur le compte de son éducation, ses parents étant des gens adorables qui « ne disent pas ce qu'ils ressentent pour ne pas faire de mal » comme ils le disent. Mais pour moi, ne pas exprimer les choses, c'est pas bien. Alors mon mari ça fait 10 ans que je lui explique "la vie", et tente de le changer, parce que pour moi la réalité de la vie c'est d'exprimer ses émotions, et je ne concevais pas qu'il existe une autre façon de faire.

Pour moi ceux qui font comme lui sont forcément purement malheureux, je sais aujourd'hui que certains en souffrent, mais finalement pas plus que moi de trop dire mes sentiments.

Ma deuxième fille, je l'ai amenée voir des psys, des hypnotiseurs et autres. Chacun finissait par me dire « c'est vous le problème, pas elle », c'était tellement dur à entendre que j'ai essayé de changer mais comme je n'y arrivais pas, j'ai continué à chercher si quelqu'un lui trouvait un traumatisme, et puis on me disait tellement : « ça vient de vous » que j'ai fini par culpabiliser et analyser ses premières années de vie et pendant sa deuxième année, j'ai été en école d'aide soignante, et comme je suis à fond dans ce que je fais quand je fais un truc, pendant cette année là, j'ai été présente matériellement et physiquement, elle n'a manqué de rien mais psychiquement, j'étais pas là, j'ai donc longtemps pensé qu'elle avait manqué de moi tout simplement donc la culpabilité me faisait chercher encore plus s'il y avait autre chose pour l'aider au mieux et rattraper mon erreur.

J'ai une troisième fille qui est toute petite, j'essaye juste de la comprendre sans chercher à savoir ce qu'elle est. Mais je suis souvent dans le questionnement à chercher si elle est autiste ou non, sachant qu'il y a un terrain génétique (en plus du terrain environnemental).

Je reviens sur le sujet de mon mari, j'ai un mari bien fait qui me supporte malgré ce que je suis... J'ai une relation différente de la votre avec mon partenaire, je n'ai jamais menti à mon mari, c'est même parfois difficile car je ne garde aucun jardin secret, je finis par

tout lui avouer, des choses que vous vous gardez pour vous moi, je lui dis tout, ayant le sentiment que si je ne le fais pas, c'est mal. J'ai appris avec les années à minimiser, car en plus comme il est jaloux, si je lui avouais avoir été draguée par exemple, pour lui c'était très dur en fait, et je ne comprenais pas car je me disais: "Putain je suis honnête avec lui et il n'est pas content".

Etant donné que je suis autiste, j'ai ce que beaucoup d'autistes ont: des difficultés avec la démonstration des sentiments où nous les montrons à notre manière, et nous ne sommes pas très tactiles. Alors avec mon mari, nous ne montrons pas vraiment nos sentiments en public et nous sommes donc très peu tactiles, et moi je lui montre mon amour autrement par plein d'attentions ou en gérant tout pour qu'il n'ait rien à penser et ne se tracasse pas. Et pour les moments d'intimité, avec donc forcément démonstration de sentiments et toucher, il faut que ce soit prévu pour moi sinon je vis ça comme un imprévu si ce n'est pas moi qui le souhaite et cela m'angoisse et je vais créer une dispute pour créer un éloignement.

Aujourd'hui, pour lui, apprendre mon autisme a été sans surprise, car il a de suite reconnu ce que je suis en lisant ce qu'est un autiste asperger.

Nous avons donc eu trois enfants, trois grossesses, et le besoin de comprendre ce qu'il se passait en moi a été fort après ma dernière grossesse, car je me sentais réellement épuisée mais je ne comprenais pas cette fatigue aussi forte et pour moi ce n'était pas justifié, juste parce que j'avais 3 enfants.

Et la vidéo de Julie Dachez qui parle de la théorie de la cuillère où elle explique la fatigabilité des autistes a été une révélation du coup car ça expliquait tout.

La théorie de la cuillère, c'est votre taux d'énergie représenté en cuillère, vous partez le matin avec 20 cuillères, mais simplement sortir de chez vous c'est 1 cuillère, pour nous autistes c'est 4 cuillères, parler à votre voisin, vous ce sera 2 cuillères, pour nous, on en perd déjà 7 et ainsi de suite jusqu'à la fin de journée. Vous imaginez que depuis certainement plusieurs heures nous n'avons plus de cuillère et finissons notre journée sur les nerfs.

Une simple journée pour vous, c'est l'équivalent d'un marathon pour nous.

Je suis une maman plutôt cool, mais du coup, j'ai des difficultés du fait de ce syndrome. Le plus dur pour moi, c'est le besoin de faire les choses toute suite car, ayant la responsabilité de mes enfants, je ne peux pas toujours me libérer de suite.

Avec un bébé, l'autisme n'est pas incompatible mais c'est une période éprouvante, car un enfant de cette âge là, on doit être à l'affût de tout, ce qui est épuisant pour toute maman, mais du fait de cette fatigabilité pour une maman autiste ça l'est un peu plus.

Mon mari n'as pas toujours pu être dispo, santé et travail, j'ai donc géré ma vie, mon autisme et mes enfants et je suis toujours là.

Alors que personne ne dise qu'un autiste ne peut ou ne doit pas avoir d'enfants.

Il est vrai que je vais supporter les bruits jusqu'à un moment où je leur demande que ça s'arrête net, car je sens que ça m'envahit trop, je ne suis pas câline et même si ça peut vous choquer, je me force parfois.

Sauf avant l'âge de la marche, je ne sais pas si cela s'explique mais je suis d'instinct câline.

Mais je communique énormément mes sentiments donc elles savent que je les aime. J'ai du mal à leur mentir et raconter par exemple le mensonge comme la petite souris je ne peut pas, j'ai l'impression qu'elles m'en voudront de leur avoir menti, le jour où elles sauront la vérité.

Alors j'ai élaboré un plan, la petite souris, je leur ai dit dès le départ, car en plus, je trouve l'idée stressante, d'imaginer une souris venir la nuit sous l'oreiller.

Et le père Noël, j'attends leur entrée en CP, et je leur dis qu'elles vont avoir le droit de connaître le secret des grands.

Ne pensez pas que mes filles manquent d'amour, je ne crois pas au contraire, mais je l'exprime avec des mots, je communique énormément avec elles.

Certes j'ai des difficultés, surtout avec ma deuxième qui communique beaucoup en non verbal, ce qui est très difficile pour moi à comprendre comme je vous l'ai expliqué.

J'ai longtemps cru que c'était elle qui n'était pas normale, mais en réalité c'est juste son mode de communication qui est difficile pour moi. Comme son papa en fait, ils ne mettent pas de mots sur leurs émotions, et je dois essayer de décrypter leur non verbal, ce qui est très dur pour moi.

Je suis assez intransigeante avec les règles, ce qui me donne un côté vieux jeu parfois. Mais le mensonge est intolérable pour moi, ou mal parler aux copines par exemple, elles sont élevées à l'ancienne par rapport à ces règles là.

Déjà ado je tentais de faire comme le copain, mais boire de l'alcool, fumer des drogues, tout ça, c'était pour faire comme les autres. Il m'est arrivé de faire semblant pour paraître « normale ».

J'ai déjà fumé de l'herbe mais je n'étais jamais dans un bon délire, soit je riais trop à mettre mal à l'aise les gens autour de moi, soit je broyais du noir.

Je ne bois pas d'alcool sauf pour faire occasionnellement des soirées avec les autres, comme je l'ai toujours dit: «si je bois c'est pour être saoule car sinon je n'aime pas ça et à quoi sert l'alcool à part à être saoule? »

Mais lorsque je bois, je suis soit bagarreuse, en soirée je cherche les méchants et je suis prête à me battre avec un colosse si j'estime qu'il est méchant, soit je danse seule « dans ma bulle ».

Je n'ai jamais pris de drogue autre, déjà j'ai peur de ça, j'ai peur de la justice si un gendarme m'arrête ou autre, et puis j'ai fait des recherches et j'ai été en stage en psychiatrie ou j'ai vu le dégât de parfois un seul joint, donc je suis même anti drogue, et je suis celle qui clame et saoule les copains car à leur yeux je suis un peu rabat-joie.

Je suis dans le sanitaire et social depuis des années, j'ai eu des problèmes lorsque je faisais des ménages par exemple, car je les faisais tellement à fond que les autres personnes ne comprenaient pas pourquoi, et pensaient que c'était pour leur piquer leur place. Ou parce que j'ai eu à aller chez des gens bordéliques, et j'ai tout rangé, oubliant que j'étais chez eux et devais respecter leur façon de vivre.

Ensuite en structure en tant qu'aide soignante, je m'investissais dans des projets d'établissement alors que je n'étais pas titulaire, et qu'elles-mêmes se demandaient pourquoi je m'investissais autant, pareil pensant que c'était pour faire de la "lèche au patron".

Mon travail d'aide-soignante me crée des difficultés parce que j'ai beaucoup de mal

avec les horaires décalés, et étant remplaçante, je suis souvent appelée à la dernière minute ce que je vis très mal.

Je passe mon temps à changer de projet, être de nuits, être de jours, travailler à mi-temps, voir changer complètement pour trouver un taf qui me plaira moins, mais avec des horaires fixes.

J'ai découvert aussi que lorsque je travaillais les matins, je ne dormais quasi pas de la nuit car je passe mon temps à surveiller si mon réveil n'est pas en panne de peur de m'oublier et d'être en retard au travail.

Ce qui me faisait cumuler de la fatigue, et fatigue + autisme ne font pas bon ménage. Par contre je sais et sans prétention, que je suis une très bonne aide soignante, dans l'empathie, et sans jugement.

J'ai fait le choix après avoir tenté de travailler de nuit mais ne supportant plus ce rythme, d'arrêter de chercher du travail en tant qu'aide soignante. C'est très dur pour moi car j'aime ce travail.

Je suis pour le moment devenue aide à domicile, c'est dur de descendre d'un échelon quand on c'est autant investie dans un métier.

J'espère un jour pouvoir trouver des solutions pour être de nouveau aide soignante, mais pour l'instant aménager un poste pour une autiste, c'est pas dans les habitudes des établissements.

Alors pour le moment, je privilégie mon énergie pour ma famille, et travaille pour ne pas être au chômage, ayant trouvé ce qui se rapprochait le plus de mon métier d'origine.

Un de mes cadre de santé a résumé en une phrase ce que je suis, un jour, en me disant: "Laura vous êtes une excellente aide-soignante mais vous avez un caractère bizarre".

Je l'ai mal pris sur le moment, mais dans le fond, il avait raison.

Pour vous dire comme j'ai du mal avec les codes sociaux, mon cadre un jour dans une discussion explique qu'il adore la confiture de myrtille sauvage, souvenir d'enfance.

Alors pour Noël avant ces vacances, je lui offre un pot de cette confiture, à partir de là nos relations se sont dégradées car il m'a pensé opportuniste, et aujourd'hui je comprends mieux, mais moi c'était juste un acte sincère et gentil, sans arrière pensée, je lui ai ensuite écrit, je ne sais combien de lettres lui expliquant mon ressenti, mes besoins pour lui prouver que je n'étais pas opportuniste.

Je me dis qu'il a dû vraiment être pour la première fois confronté à cette méthode venant d'un de ces employés.

J'ai longtemps travaillé la journée, c'est difficile pour moi car l'esprit d'équipe, même si j'ai toujours réussi à m'intégrer, c'est un effort et quand je prends position on sent rapidement mon décalage et mes collègues sans savoir mon syndrome, ne me comprennent pas toujours.

Le travail de nuit réunit souvent ceux qui ne supportent pas les équipes, donc ça m'allait bien sur ce point. Mais le rythme étant trop dur j'ai dû arrêter.

Alors aujourd'hui j'ai décidé de dire mon handicap, pour tenter d'être comprise par mes collègues actuels, surtout qu'à domicile on fonctionne par écrit sur cahiers de liaisons et que je suis sûre que je dois écrire des choses qui peuvent être mal perçues ou que mes collègues vont penser que je veux trop en faire pour être bien vue, alors que je le fais parce que j'aime ça. Déjà faire le ménage et ranger j'aime ça alors je le fais avec plaisir et le relationnel et l'accompagnement c'est ma formation, et j'aime ça aussi donc je suis juste à fond sans rien attendre en retour.

Voici ce que j'ai lu à mes collègues en réunion pour me présenter :

Bonjour à toutes,

Je suis Laura Soares, aide-soignante et assistante de soins en gérontologie, en reconversion, remplaçante à -----.

Nous parlons beaucoup d'intégration des handicapés dans le monde du travail ,j'en suis un exemple.

Je n'ai pas dit mon handicap jusque là, ce qui m'a valu de grosses difficultés alors à

présent je souhaite dire à mes collègues de travail ce que je suis: je suis autiste.

L'autisme c'est être neurologiquement différent, nous aurions des connexions différentes dans le cerveau, ce qui nous ferait penser différemment.

Les autistes n'ont pas de filtres sensoriels, nous recevons donc beaucoup plus d'informations que quelqu'un de neuro-typique, ce qui nous fait parfois nous fermer dans notre " bulle " pour nous ressourcer.

Il y a différentes formes d'autisme (avec déficience, les surdoués ou les asperger) , les autistes ont tous de fortes caractéristiques qui sont très importantes à prendre en compte, car si nous sommes jugés différemment, nous vivons cela comme un drame étant émotionnellement fragiles.

- Nous ne supportons pas le mensonge et l'injustice.
- Nous sommes perfectionnistes, organisés et soucieux du détail.
- Nous ne comprenons pas le non verbal et les écrits sont sources de questionnements.
- Nous sommes sans masque sociaux, très francs et sincères.
- Nous vivons dans un monde de gentils et ne comprenons pas la méchanceté et les préjugés.

Alors dans mon travail, si je fais plus de choses que d'autres ne font pas, comme vider les siphons, gratter le calcaire dans une douche, ranger des piles de vêtements qui ne sont pas droites, ou encore gratter la glace dans le congélateur, ce n'est pas pour vous accuser de ne pas le faire, je ne suis en concurrence avec personne, je suis juste perfectionniste, parfois même prise de tocs comme le rangement .

Si sur un cahier de transmission, j'écris quelque chose qui vous choque, n'hésitez pas à m'en parler car ça n'est pas volontaire de choquer et si vous avez des critiques ou reproches à me faire, je préfère que vous m'appeliez pour en parler, car un écrit peut m'empêcher de dormir durant des jours et des jours, car je culpabilise d'avoir mal fait ou je stresse que les autres soient déçus de moi.

S'il y a des règles à respecter, je les respecte à la lettre, donc si vous détournez le règlement pour arranger les gens, moi j'en suis incapable et j'en suis désolée si mon supérieur ne m'autorise pas quelque chose, je suis incapable de le faire (j'ai vécu cela avec le patch de Mme B., j'aurais aimé le faire pour dépanner mais j'avais lu le règlement et je ne peux pas faire si c'est interdit, c'est un acte infirmier, ce qui me crée des difficultés car la famille m'en veut pensant que je suis juste méchante et vous vous avez sûrement pensé que je faisais des histoires pour rien).

Comme lorsque parfois certaines critiquent les autres sur leur travail, les gens chez qui on travaille repètent souvent ce qui est dit et moi je vis très mal que certaines puissent dire des méchancetés sur moi, je préfère, même si c'est dur, les entendre en direct.

Moi, je ne critiquerai jamais votre travail, si j'ai besoin je vous le dirais soit par cahier (ce qui n'est pas super), soit oralement si j'ai votre contact. Je pense que dire les choses débloque les malentendus et surtout avec quelqu'un comme moi qui vais sûrement provoquer beaucoup de malentendus.

Intégrer un handicapé dans une équipe c'est compliqué, mais intégrer un autiste c'est encore plus compliqué, car très dur à comprendre, cela demande des efforts à tous et je vous en remercie.

Laura Soares

(à suivre à l'heure actuelle, ceci est tout frais, je ne peux donc pas dire si cela a été utile).

En fait, en résumé, j'ai longtemps cru être à peu près normale mais avec des troubles de l'humeur, je me pensais simplement très sensible à tout.

La moindre petite chose pouvait prendre une importance folle et faire basculer ma vie. On me disait que mes réactions n'étaient pas normales mais moi ce que je ressentais je le trouvais évident et normal, mais comme on persistait à me dire qu'il fallait arrêter ma paranoïa, mes caprices, que j'étais trop dictatrice, manipulatrice, susceptible, égoïste, comédienne, tant de mots qui ne me correspondaient tellement pas, mais j'étais la seule à me voir comme je le pensais.

Alors malgré ce sentiment difficile à expliquer, j'ai essayé de faire comme tout le monde, parfois je faisais comme « des rechutes », comme lorsque je discutais sur des sujets, donnant l'impression de chipoter pour des détails, je m'en voulais ensuite d'être rentrée dans un débat car je me rendais compte trop tard qu'en face souvent ce n'était pas un simple débat mais un combat de qui a raison ou tort.

Souvent je disais: « tu as vu, j'ai réussi à faire un truc qui n'était pas prévu hein ? », ou « tu as vu, je n'ai rien dit alors que là, ça m'a énervé son attitude. ».

Je me sentais prisonnière en moi même mais il ne fallait pas gâcher tout le temps, ou malgré avoir envie de tout foutre en l'air, j'ai réussi à faire semblant, et être comme il le

faut dans cette société.

Mais chez moi je faisais de plus en plus de crises d'effondrement autiste, j'appelais ça des crises de nerfs ne sachant pas encore ce que c'était en réalité et comment les contrôler au mieux.

Chaque fin de journée me semblait une victoire. J'avais bien conscience que je ne vivais pas l'instant présent et étais en train de gâcher ma vie.

Chapitre 3

Mon quotidien

Alors je commence par ce que moi je considère comme l'avantage.

Je peux paraître prétentieuse, mais je suis excellente dans ce que je fais, pas parce que je suis meilleure que les autres, mais parce que quitte à m'épuiser, je vais faire les choses à fond, pouvant même oublier le reste autour de moi et oublier de manger ou même boire.

Et ce n'est pas pour être en concurrence, c'est une guerre avec moi-même à chaque fois.

Ca ne veut pas dire que je suis sûre de moi, car sur le moment, je suis très angoissée de ne pas réussir.

J'ai un fonctionnement cérébral qui me permet d'aller droit au but et lorsque je fais un CV par exemple, je le rédige en 2 min, car je structure rapidement mes textes, je ne fais pas de brouillon, je trouve ça inutile de faire deux fois les choses, ce qui me vaut par contre des fautes d'orthographe monumentales.

J'ai longtemps cru que j'étais vraiment nulle en orthographe, mais en réalité j'ai les bases mais comme je ne me relis pas, vous me lirez comme ça sort la plupart du temps, ou alors j'utilise un correcteur pour aller plus vite, et en plus faisant partie de la génération texto ça n'aide pas.

J'ai besoin que chaque décision soit prise rapidement, à partir du moment où j'ai pensé à faire quelque chose ou à dire quelque chose, je dois le faire dans les plus brefs délais, donc si par exemple j'ai le déclic qu'un emploi ne me va pas, je vis très mal les préavis.

Si j'ai décidé que mon salon ne me convenait plus, dans l'heure mon canapé sera mis en vente, un autre commandé, et un plan sera dessiné pour évaluer l'espace.

Par contre j'ai souvent regretté d'avoir fait des choix sans y réfléchir plus, mais je me rends compte que j'ai beaucoup de mal, voire je suis incapable de fonctionner différemment.

Je dis ce que je ressens, je répète ce qui a été dit, du moment où on ne me dit pas clairement "c'est un secret", car je trouve normal que les gens sachent ce qu'ils se disent sur eux. Comme j'aimerais qu'on me dise ce qui se dit sur moi.

Aujourd'hui je comprends que ça ne se fait pas, et qu'en fait j'ai pu blesser plus d'une personne.

Je me suis parfois à moi-même foutu la honte, je dévoile parfois des choses intimes, ne sachant pas que ça ne se fait pas, pour exemple le repas d'anniversaire d'une de mes meilleures amies avec famille, amis, des gens pour certains que je cotoyais peu, voire même que je vois pour la première fois, et moi je parle normale de ma culotte guainante que je porte mais qui me gêne .

Tout le monde a ri, et j'ai compris que normalement on ne le dit pas.

En fait, j'ai longtemps pensé être juste sans gêne, mais en réalité c'est mon fonctionnement qui m'y a obligé à force de dire tout à tout le monde.

Lorsque des choses ne m'intéressent pas, je suis très vite dissipée,

Je suis en fonction des gens en face de moi, si j'ai quelqu'un qui ne m'inspire, pas je suis vite fermée et me dissipe, ce qui m'a valu parfois l'image de la mauvaise de la classe faisant le clown ou jouant les rebelles car c'était aussi un moyen d'être intégrée dans le groupe des populaires.

Je ne supporte pas l'injustice et peux défendre quelqu'un qui est seul contre tous, même si la personne m'exaspère je vais la défendre si elle est seule, tout en lui disant qu'elle m'exaspère.

Je n'ai pas de préjugés, et je ne comprends pas ceux qui en ont, je vis dans un monde de gentils et du coup je tombe de haut à chaque fois que je redécouvre qu'en réalité malheureusement, on n'est pas tous gentils.

Je ne dis pas que je suis toute blanche, je peux avoir des paroles jugeantes parfois, mais très vite je suis dépassée par ma culpabilité, je peux aller contacter la personne de qui j'ai parlé pour lui avouer avoir dit ceci ou cela sur elle.

L'avantage, je suis honnête, loyale et franche.

La trahison, le mensonge sont inconcevables pour moi, et je le vis très mal.

J'ai une manière de résoudre le conflit différente de vous, pour moi il faut que tout soit réglé rapidement sinon déjà je ressasse en permanence, mais en plus, comme je vis dans ce monde utopique, je trouve rapidement des excuses à l'inexcusable et pardonne très vite, donc quand vous vous êtes dans la rancœur et que quelques jours après un conflit vous me relancez, tous mes mots de colère sont effacés, tous mes sentiments négatifs n'existent plus. C'est comme si leurs contenus étaient remis à 0 pour moi.

Émotionnellement, je ne suis pas adaptée à cette société, je vis mille fois l'intensité d'une émotion, j'ai cru longtemps être juste hyper-émotive mais c'est plus que ça, c'est une émotion très forte et parfois douloureuse.

Même être heureux, peut parfois être difficile, car dans ces moments là je suis trop heureuse, donc je me sens en décalé des autres qui vivent le bonheur plus normalement.

Je peux polémiquer sur un mot placé au mauvais endroit allant chercher la définition exacte et l'origine du mot pour prouver que si vous avez mal utilisé un mot cela peut avoir des conséquences et ne plus vouloir dire pareil.

Alors que je ne suis pas non plus la plus intelligente, loin de là.

Je ne supporte pas l'imprévu, pour vous expliquez, quand vous perdez vos clés avant de partir au boulot, ce sentiment-là, vous le multipliez par 3 et vous avez ce que je ressens quand, par exemple, je me rends compte au dernier moment qu'il n'y a plus de pâtes et que j'avais prévu de faire des pâtes. Le placard peut être plein, si j'avais prévu, je suis effondrée d'être dans l'obligation de devoir faire autre chose.

Je suis donc dans un état de colère, de stress et d'angoisse, mais une fois la réorganisation faite, très rapidement je redeviens calme et sereine.

Partir de chez moi c'est difficile, j'ai besoin de mes habitudes, de mes repères et du coup partir en vacances c'est dur pour moi, je ne pars pas plus d'une semaine, et je vais passer 2 jours à organiser mon nouvel environnement, pouvant même déplacer les meubles où je suis pour me sentir au mieux. Je profite un jour ou deux, et puis je commence à languir mon chez-moi, donc je range et prépare les valises.

La conduite c'est pour moi difficile, si je parle et me concentre trop sur la discussion, je peux me retrouver à 60 km/h sur l'autoroute, et je me perds très facilement étant dans mes pensées, à un moment plusieurs kilomètres plus loin, je me demande ce que je fais là, et comment j'y suis arrivée.

Je ne regarde jamais quelqu'un dans les yeux, pour faire diversion comme j'ai compris que dans la société c'est important, étant autiste asperger au féminin, je me suis adaptée et je fixe les bouches pour donner l'impression que je regarde les yeux.

Depuis très jeune, j'ai des soucis de sommeil, j'ai besoin de tomber de sommeil pour dormir, je suis facilement réveillable.

Je supporte un temps le bruit intense, certain asperger ne le supportent pas du tout, moi il faut juste à un moment que ça s'arrête net quand je sature.

Par contre je peux mettre fort les sons de la musique ou la TV, ça me permet de me concentrer principalement que sur ça.

La lumière de dehors depuis longtemps me gêne, je mets des lunettes de soleil même quand il n'y en a pas mais j'ai arrêté, car j'ai compris que les gens trouvaient cela mal

poli, mais du coup c'est difficile pour moi et ça m'énerve de sortir quand le ciel est très lumineux.

J'ai besoin d'étiqueter les gens car pour moi si quelqu'un n'est pas étiqueté c'est difficile, je peux même pousser à bout des gens pour voir jusqu'où ils iront pour moi, quand j'hésite entre deux étiquettes.

Après, au point de vue simplement de la vie quotidienne, je suis pleine de choses incontrôlables, ce sont des troubles compulsifs obsessionnels souvent associés à l'autisme .

J'en ai pas mal mais ça c'est propre à chaque personne, même des non autistes ont des tocs, mais chez nous les autistes c'est sûrement un peu plus fort qu'un simple toc, surtout les conséquences si on ne peut faire comme on le souhaite.

Il y a l'ordre, j'ai passé des années chez mes amis, dans les salles d'attente, dans les magasins ,au restaurant, ou chez moi à ranger sans arrêt, pensant juste être maniaque, mais en fait c'était plus que ça, si mes livres par exemple ne sont pas rangés en pyramide je suis obnubilée par ça, et je peux jeter un livre même si je l'aime car il ne rentre pas dans ma pyramide. Je fais des listes de tous pour que chaque chose soit structurée, et meme si ma liste de choses à faire n'est pas finie, si elle est trop raturée, je la refais.

Je déplace et change souvent les meubles chez moi, longtemps j'ai cru que c'était juste un besoin de changement, en fait c'est parce que je m'adapte à ma maison avec des pièces qui ne sont pas toujours carrées étant dans une vieille maison, ou alors je m'adapte à mon budget et du coup le meuble carré, que je veux étant trop cher, je dois prendre le meuble rond, alors que je déteste les choses en forme de rond

Depuis l'enfance, j'ai un balancement lorsque je suis assise sans rien faire sur une chaise, j'ai souvenir à l'école des instits m'appuyant sur l'épaule pour stopper ce balancement.

Les choses doivent être rangées par couleur, au travail, il y avait des aimants, pour

afficher un document il faut 4 aimants rouges, ou 4 aimants verts mais pas 3 rouges et 1 vert, sinon je vais focaliser sur le vert qui n'a rien à faire là, ce qui fait que chez moi je n'aime pas les couleurs, tout est plutôt terne.

Tous doit être par paire, si j'ai un verre sur deux qui est cassé, je jette par deux pour toujours avoir des paires. Ca va même jusqu'à vivre très mal d'avoir 3 enfants, il en faudra 4.

Je ne supporte pas les chiffres qui ne finissent pas par 0 ou 5 donc quand je mets le volume dans la voiture, soit ce n'est pas assez fort, soit c'est trop fort.

Je m'habille toujours de la même manière, en général pantalon, tee-shirt et gilet, j'ai tenté de trouver d'autres styles et j'aimerais parfois me démarquer mais j'ai besoin de m'habiller de la même façon. Alors moi qui ai besoin d'étiqueter tout, je n'arrive pas à me classer dans mon style, j'ai donc appelé cela le style "banal".

Tous ces tocs, ne me gênent pas vraiment, mais j'imagine que vous devez me trouver de plus en plus étrange.

Chapitre 4

Le diagnostic

Étant très intéressée par la psychologie, psychiatrie, analyse de choses, j'avais déjà fait beaucoup de recherches sur le sujet cerveau droit /cerveau gauche, sur les troubles borderline.

Mais jamais je me suis pensée autiste.

Surtout que lorsque j'avais lu le livre de Christel Petit Colin qui a été une révélation pour moi concernant mon appartenance aux façons de penser différentes, elle parle des autistes asperger mais en débutant, en parlant de la série « big bang théorie » dont les personnages sont surdoués.

J'ai donc passé brièvement les chapitres sur ce sujet-là ne me sentant pas concernée.

Alors quand je vais à ce rendez-vous avec ce psychiatre spécialisé dans les troubles du

comportement (trouvé sur la liste aftcc sur le net), dans la salle d'attente, je regarde les brochures sur la bipolarité, je me reconnais sur un point ou deux mais pas tous.

Je me demande donc bien ce qu'il va me dire, va-t-il avoir des réponses à me donner?

Je m'ennuie car j'ai 30 minutes d'avance, alors je range tout la salle d'attente comme j'ai l'habitude de le faire quand je m'ennuie quelque part.

Ca me stresse car il n'y a que 3 fauteuils et que pour moi les choses doivent être par paires.

Une fois les livres bien rangés en pyramide et ceux qui ne rentraient pas dans la pyramide cachés dans le placard, je m'assois et attend.

Il arrive, je lui explique:

« Voila je ne veux pas parler de mon passé parce que ça je l'ai déjà travaillé avec d'autres puis même seule, j'ai digéré, et pardonné.

Mais pour autant je me sens toujours mal et j'ai besoin de comprendre si des fois je n'ai pas un truc psychologique qui m'empêche d'être bien totalement. ».

Je lui raconte mes difficultés, mes habitudes, mes façons de penser, mes joies, mes peines, je vois qu'il peine à me suivre tellement j'ai un flot de paroles et que tout retranscrire sur sa feuille ce n'est pas évident.

Puis je m'arrête car je constate que sa feuille est pleine, et lui demande:

« Alors à votre avis, je me pose juste trop de questions ou j'ai éventuellement quelque chose? ».

Il me dit qu'il est quasiment certain, et que ça sonne comme une évidence pour lui mais qu'il faudra faire un diagnostic complet tout de même ensuite, mais pour lui, je suis autiste.

Les larmes montent, car je me suis de suite dit :

« pétard je me vois normale mais en fait je suis autiste ?! Pas très ouverte aux gens, décalée, comme on voit dans les films?! Je ne me vois pas comme ça, je n'ai peut-être pas la bonne perception de moi. ».

Ca remettait tout en cause, qui j'étais réellement.

Puis il m'explique un peu ce qu'est l'autisme, et me dit de regarder les vidéos de Julie Dachez, de lire sa BD « La différence invisible », de digérer les choses et on se revoit pour faire le diagnostic complet.

Alors à peine rentrée, je fais typiquement ce qu'un autiste ferait, je me ferme dans une bulle et pendant 3 jours et 3 nuits je planche sur le sujet, je regarde des vidéos, lis des témoignages, cherche le côté scientifique de l'autisme. Au bout de 3 jours, après avoir assouvi ma soif de comprendre et encore il y avait temps de choses encore à comprendre sur l'autisme, j'émerge et décide de le dire à tout le monde, même si le diagnostic est pas encore fini, je le sais, je le suis.

Mais apprendre un diagnostic d'autisme tardivement c'est comme un déni de grossesse: tu es abasourdie dans un premier temps, puis tu es contente de savoir ce qui n'allait pas trop chez toi, et très vite tu dois réorganiser ta vie avec ce nouvel élément.

C'est très dur, mais je continue à vouloir faire plaisir à mes enfants et à mon mari, je continue à surcharger mes journées, mais je sais à présent que c'est autrement que je me sentirai le mieux.

Je constate à quel point le chemin est long avec une totale organisation comme j'en ai besoin.

Et dans ces moments là, je broie du noir, je réfléchis si ma vie en vaut la peine. J'ai passé 30 ans à vivre en me faisant du mal sans le savoir, et je vais passer le reste à faire comprendre aux autres ce dont j'ai besoin.

J'ai parfois peur d'utiliser l'excuse de l'autisme parce que j'ai l'impression que les gens en face de moi pensent que je l'utilise à tort et à travers.

Je vois le regard de ceux qui me jugent en négatif depuis que j'ai annoncé mon autisme, mais je sens même le regard négatif des gens qui ne pensent surement rien, je suis surement et surtout parano, mais je ne peux pas m'en empêcher car j' imagine que personne ne me comprend depuis que j'ai compris que très peu de gens peuvent me comprendre.

Je doute même de certains autistes à me comprendre, comme moi j'ai vécu en tant que " non autiste" pendant 30 ans, du fait de certains traits de caractère que j'ai (comme avoir développé la facilité à parler et imiter les gestes comme les autres), mais ca, c'est peut-être encore de la paranoia.

Ce qui est sur, c'est que même si j'ai été en foyer, et ai vécu d'autres choses très dures dans ma vie, c'est un des pires moments de ma vie, et je me sens seule...

J'ai des amis qui pourraient peut-être me comprendre mais je doute même un peu d'eux à me comprendre pleinement.

Je sais qu'ils m'en voudront de ne pas avoir fait appel à eux, mais j'ai juste envie d'être seule, voire même par moment je pense au pire et pèse le pour et le contre de ma vie sur cette terre.

Et ça me fait peur quand je me dis qu'à part en réalité mon lien avec mes enfants, il n'y a pas beaucoup de choses dans la colonne "pour".

Cette période passera comme d'autres périodes difficiles sont passées avant celle-là mais celle-ci me paraît vraiment comme une des plus dures car l'aboutissement positif me semble très loin.

J'ai le choix entre :

- Vivre en continuant de me surcharger car si on ne m'en empêche pas je le ferais toujours.
- Vivre seule (est-ce une vie?).
- Et éventuellement en finir un peu plus tôt (mais j'ai fait des enfants et je suis trop responsable pour ça) .

Apprendre un tel diagnostic, c'est un énorme chamboulement dans une vie, alors je le partage parce que je me dis que moi j'ai mes enfants qui me tiennent debout (et mon mari mais un mari peut partir un jour).

Il y a peut-être d'autres autistes qui n'ont rien et qui prendraient d'autres options que de continuer.

Alors je parle et je partage encore et encore des choses sur l'autisme, via les réseaux sociaux (mon groupe "lo tisme" sur facebook), en discutant...etc, car ce qu'on ressent c'est pas comme vous et c'est très dur à vivre!

Si l'autisme était un sujet connu et vu comme d'autres handicaps devenus connus, dont les gens savent et connaissent les gestes et attitudes à avoir, ce serait tellement plus simple d'apprendre un tel diagnostic même tardif !

Je n'ai plus peur d'être moi même car j'ai compris que ce n'était pas si grave.
Par contre ma méconnaissance sur ce sujet était grave car si l'autisme avait été connu, si j'avais connu ce syndrome, j'aurais eu des réponses à mes difficultés depuis longtemps et n'aurais pas perdu autant d'énergie toutes ces années à chercher.

On m'a dit par la suite que j'avais bien changé depuis ce diagnostic. En fait, ça fait des années que j'essaie de prouver aux gens mes valeurs, ma sincérité, ma vision du monde, et ma non méchanceté. Mais j'ai compris avec ce mot "autisme", que j'aurai beau argumenter, beaucoup de gens ne me comprendront jamais, et n'imaginent pas possible d'être aussi "fleur bleue " ou "dans ce monde utopique mais bizarre".
Alors je me suis même un peu renfermée du coup, j'ai gardé de moins en moins de liens avec les gens, je ne prends plus de nouvelles de beaucoup de gens et découvre que si je ne le fais pas, beaucoup de gens disparaissent de ma vie car c'est comme ça la réalité, la plupart des gens se fichent des autres, ce que j'aimerais en être capable !
Alors moi ma solution c'est de m'isoler pour ne pas être face aux autres et avoir envie de les analyser, aider ou autre chose qui me prend beaucoup d'énergie que je préfère garder pour mes enfants et mon mari.

Comment se passe un diagnostic ?

C'est une série de tests, et de questions qui parfois nous paraissent idiotes, quand mon psy m'a demandé si les mouvements ont un bruit, j'ai trouvé cette question ridicule car c'est logique que oui, il a précisé « pas de bruit de chaussures quand on marche, le bruit de la jambe qui bouge ». «Et ben oui », mais c'est tellement évident pour moi que je n'ai jamais imaginé que pour vous, un mouvement ne soit pas bruyant, et j'ai été frustrée pendant plusieurs jours à essayer de comprendre quel était le réel son qu'on entend.

C'est beaucoup de questions sur nos habitudes: comment on réagit si? Comment on se sent si? Quels gestes faisons nous souvent ?...

Mon psy m'a dit " c'est fou chez vous comme le terme la différence invisible est fort, car vous avez développé une parole et fait des gestes des neuro-typiques à la perfection, mais moi qui suis spécialisée dans les troubles du comportement, je vois votre regard

différent, vos gestes autistiques discrets et si votre façon de parler est très bonne, vos idées sont parfois loin de la « normalité » ».

Alors j'ai eu quelques temps de frustration, moi qui ai besoin de mettre des étiquettes, je ne me sentais appartenir à personne réellement, je vis comme les non autistes mais pense et ressens ce que sont les autistes.

C'est très dur d'être en apparence « normale » et en réalité avec tant de difficultés. Alors ce diagnostic ça ne change pas vraiment ma vie sur le moment mais ça me permet de réfléchir différemment.

Je commencer sans le savoir à organiser ma vie en pensant que c'était juste un besoin de maman de famille nombreuse mais c'était plus que ça, et aujourd'hui d'être diagnostiquée, c'est comme une validation, comme pour être prise en compte enfin, être légitime dans ce que je suis et dis être .

En fait c'est comme si je pouvais être « libérée, délivrée, je ne mentirai plus jamais » cette chanson n'a jamais été autant présente dans ma tête et pourtant.

Lorsqu'on accepte que je sois autiste, et le comprend surtout, en comprenant ce qu'est l'autisme et qu'on ne pense plus :« c'est un choix d'être ce qu'elle est », mais plutôt «elle subit ce qu'elle est et c'est incontrôlable », je me sens comprise et c'est une différence qui a une énorme importance.

Chapitre 5

Si j'avais su :

Si j'avais su que j'étais autiste, je me dis que si j'avais été prise en charge différemment à l'école, j'aurais sûrement fait des études différentes.

Je suis passionnée par la chirurgie, et comme je l'ai souvent dit: "si j'avais été plus intelligente, je serai chirurgienne".

En stage aide-soignante, j'ai passé des journées au bloc opératoire, regardant des colostomies, les césariennes, les prothèses de hanche, à ce moment là je rêvais d'être

le chirurgien.

Un jour, quand j'aurai moins besoin de mon énergie pour mes enfants, quand elles seront grandes, je ferais peut-être d'autres choses sur le plan professionnel, pas chirurgien malheureusement mais un métier stimulant et qui me passionnera.

Si j'avais su, je n'aurais pas passé mon temps à revendiquer ma sincérité et ma franchise, parce que j'avais bien vu que certains ne l'étaient pas mais naïvement je me disais que si moi j'étais sincère avec eux, ils le seraient avec moi.

Si j'avais su, je n'aurais pas tout fait pour certaines relations amicales, familiales ou autres car j'aurais compris que certaines relations sont impossibles car certains caractères ne sont pas compatibles, comme un autiste et quelqu'un de fermé d'esprit.

Si j'avais su, j'aurais appris à mettre les bons mots, les bonnes émotions et revendications, je n'aurais pas fini en foyer car ma famille ne comprenait pas mes revendications.

Si j'avais su, je n'aurais pas été une proie d'un pervers narcissique et comme j'étais cataloguée "bizarre", les actes de ce pervers étaient cachés par ma bizarrerie que moi je ne savais pas cacher.

Si j'avais su, j'aurais été soutenu dans mon handicap depuis des années, aujourd'hui certains de mon entourage proche sont tellement dépassés qu'ils m'ignorent et ignorent mon autisme, et ma mère est perdue par le temps à force de confrontations incomprises. Il n'y a que très peu de gens qui comprennent, et savent depuis, avoir les bonnes réactions pour m'éviter une surcharge.

Si j'avais su..., je serais différente, mais tout cela m'a rendu combattante, mais fragilisée.

Chapitre 6

Les réactions ;

J'ai peur des réactions des gens, qu'on sache que je suis autiste mais qu'on ne cherche pas à comprendre réellement ce que c'est qu'être autiste.

J'ai des réactions de ceux qui me disent : "mais pourquoi tu le dis à tout le monde ?" . Déjà parce que ça fait partie de ce que je suis, le fait de dire les choses ouvertement, mais aussi parce que c'est en parlant, en assumant en public que nous, les autistes, pourrions être mieux compris, et que d'autres se dévoileront et que l'autisme sera dans la société devenu normal.

On se bat pour les différences, intégrer les noirs, intégrer les homosexuels, intégrer les différences de religions... Dire ce que je suis et l'écrire c'est comme un combat pour intégrer les autistes.

Certains diront: "en fait, tu trouves des excuses à tous tes défauts?".

Non, rassurez-vous, j'en ai d'autres des défauts qui eux sont dû simplement à ma personnalité, mais le reste, toutes les choses incontrôlables qui peuvent me mettre dans des états de stress intenses, ceux-là font partie de moi mais dépendent de ce syndrome, au même titre par exemple qu'un aveugle ne fait pas exprès d'être aveugle mais râlera si rien n'est adapté pour lui, je ne fais pas exprès d'être autiste mais je râle car on ne me comprend pas.

Je pense que certains vont se reconnaître dans certains traits de caractère ou manies, alors vous allez peut-être vous dire: "Mouais n'importe qui peut être autiste quoi !?".

Mais si vous étiez autiste, avec le sentiment que je ressens d'être incomprise, où toute la difficulté réelle que j'ai, vous ne diriez pas ça ou alors peut-être, si vraiment vous vous reconnaissez en moi, cela vous aidera et il faut peut-être aller voir un spécialiste pour passer les tests.

Vous allez me dire: "mais maintenant que tu le sais, c'est à toi de faire attention et de changer". Ben si seulement j'en étais capable sans me mettre à mal, ne prenez pas ça comme, du "je-m'en-foutisme" parce que je ne prends pas certains conseils, c'est juste

pour moi très difficile.

De plus étant autiste asperger au féminin, c'est encore plus difficile à diagnostiquer et pour vous à croire, car j'ai appris à me fondre, malgré mes difficultés dans ce monde, ce qui fait qu'en apparence, je suis normale et qu'on me catalogue facilement de chieuse, plutôt que d'imaginer que je vis juste en décalé de vous.

Vous allez dire: "elle paraît tellement normale! ". Oui, pour ceux qui me côtoyaient peu, car ceux qui me connaissent bien m'ont très rapidement aussi identifiée aux autistes asperger, mais je vous comprends, j'ai tenté pendant des années d'être comme vous donc évidemment je comprends qu'il soit difficile de m'imaginer aussi différente dans mon quotidien qu'en société.

Maintenant ne dramatisons rien, je suis capable de vivre avec vous tous, juste c'est plus compliqué.

Je vous partage quelques messages que j'ai pu avoir car si quelqu'un de votre entourage ou vous même découvrez être autiste, sachez que ce genre de message a une valeur inestimable et sont les plus belles réactions qu'on puisse espérer dans ma situation.

Je commence par le message de mon mari, suivi de ceux de mes amis puis d'autres personnes que j'ai plus ou moins côtoyées.

« Moi qui vis avec toi je peux dire que cette différence n'est pas une maladie, c'est une façon de vivre qui te rend unique. Je t'ai aimée comme ça et ce syndrome ne m'empêchera pas de t'aimer, alors oui tu te fatigues plus vite, tu as besoin de plus de repos, oui quand tu fais un truc il faut que tu le finisses même s'il est 23h et qu'on se lève à 6h le lendemain ce qui me fait râler, oui et encore tant d'autres choses mais j'en passe, tant de choses qui te rendent extraordinaire... Il y a tant de points positifs dans ce syndrome, des choses qui moi me rendent un peu plus amoureux de toi chaque jour. Je t'aime et je t'aime et je t'aime ».

« Ma fritmoute, ma copine d'amour, ma meilleure amie, je te reconnais tellement dans

tout ça, dans le syndrome mais aussi dans ta difficulté à te fondre dans la normalité. Cette normalité qui t'a toujours étouffée, mortifiée, écorchée vive, cette normalité que tu as réussi à copier en extérieur mais qui n'a pas su te comprendre ni t'accepter. Et malgré toutes ces difficultés, tu es une boule d'énergie, drôle, pleine de vie, toujours là et à fond pour tes filles, ton mari, moi, mais aussi pour qui en a besoin, pleine de projets et d'idées, un tourbillon dynamique qui débarque, chamboule tout et tu me fais mourir de rire quand tu t'y mets, impossible de s'ennuyer. La phrase "si tu n'existais pas, il faudrait t'inventer" prend tout son sens avec toi, je n'imagine pas un monde sans toi, en tous cas, pas le mien. Cela fait 10 ans que tu es ma meilleure amie, la seule, l'unique. Unique, ça, c'est sur que tu l'es ! L'attachante comme tu dis, celle qui a besoin d'être rassurée, d'être soutenue, d'être aimée inconditionnellement mais surtout, celle qui rassure, celle qui soutient et celle qui aime inconditionnellement, sa famille, ses amies, ses connaissances et inconnus sans distinction. Tu es celle dont je ne pourrais jamais me passer. Celle qui me dit tout naturellement que mon pantalon me fait un gros cul et tout ce que je n'ai pas toujours envie d'entendre, celle qui range tout mon appart' dès que je suis dans la douche (et les magasins dès que j'ai le dos tourné), celle qui ne pourra jamais voyager mais qui vient quand même me voir et on sent l'effort que ça demande ! Celle dont l'épaule a ramassé plus d'une fois mon mascara, qui m'accueille à 7 heures du mat' avec une oreille attentive, une tisane et un bon canapé. C'est cette meilleure amie-là qui m'a permise et aidée à être ce que je suis aujourd'hui, qui m'aide à pardonner et à me pardonner. Celle qui me fait tenir, avancer et combattre dans cette société pas toujours jolie. Au fond du seau, il me suffit de t'avoir près de moi pour aller mieux, pas besoin de parler, tu me connais et comprends. Une âme sœur. Je ne pourrais rêver mieux comme meilleure amie, j'ai dans ma vie un petit bout de femme écorchée par la vie mais j'ai aussi un pilier indispensable et pour cela, je ne remercierai jamais assez les cieus de t'avoir mise sur mon chemin et jamais aucun mot ne suffira pour t'exprimer ma gratitude, ma confiance en toi sans limites et surtout, mon amour inconditionnel et infini ! Oui, ma meilleure amie est chiantre et différente, mais c'est parce qu'elle est chiantre et différente que je l'aime autant »

« Même si cela fait très longtemps que nous ne sommes plus en réel "contact" je t'ai tout de suite reconnue ...! En tous cas pour moi ça ne change rien tu as été l'une des personnes à avoir vu mon enfant venir au monde et LA personne à avoir rassuré une

toute jeune maman terrifiée devant un petit bout de vie. Alors bravo madame à toi et à ton homme. De cette pathologie tu as su et maintenant seras encore plus en faire ta force ».

« Chaque être humain est unique et différent sur cette terre. Seuls les faibles d'esprit jugent... Vis pour toi et surtout, soit fière d'être encore plus différente (bien que la normalité n'existe pas) ! Les lois et les censures compromettent la liberté de pensée. Toute divergence d'opinion devient suspecte et seuls quelques très rares esprits se forcent à penser et juger comme il faut ! »

« Saches que l'honnêteté dont tu fais preuve est digne d'une grande personne, d'une mère et épouse formidable. Nous ne pourrons pas comprendre ce que tu vis mais j'espère que les gens seront intelligents. Pour ma part tu seras toujours la professionnelle compétente qui a su rassurer Marinette lors de son accouchement et accueillir mon filleul, celle qui se bat pour ses convictions comme pour le radar ?... ou sa différence. En un mot Bravo ! »

« J'ai partagé votre vie pendant quelques années, j'ai assisté et vécu tes moments de crises... Aujourd'hui je suis ravie pour toi qu'un diagnostic ait pu être posé même si j'aurais préféré pour toi qu'aucun ne soit posé, à présent ton entourage familial et amical pourra comprendre et t'aider sans te juger ! Tu as été courageuse d'en parler ce soir sur cette page ! »

« Cc ma Laurette! Je viens de lire avec beaucoup d'attention ton message... Évidemment étonnée de ce diagnostic dans un premier tps car le mot autiste est fortement connoté !!! Et puis dans un second tps, grâce à tes explications, mes connaissances sur le sujet, effectivement je te reconnais dans ces descriptions. Pour moi ton acte de l'assumer et un acte courageux et intelligent! Pourquoi nier qui l'on est ?!? Tu restes ma Laurette et ne te résume certainement pas à ta pathologie. Ce que je souhaite maintenant pour toi c'est que ce diagnostic te permette de te sentir mieux et surtout de mieux te comprendre et de ne plus t'infliger de trop durs jugements de toi même! Tu es différente et a réussi à faire un gros travail sur toi même ! Après il y a une citation qui circule sur fb que je trouve pas mal et qui me fait penser à ta situation : "avant

d'aller voir un psy assure toi que tu n'es pas tout simplement entouré de cons".lol. Si tu veux en discuter davantage ou juste prendre un café, je suis disponible !!! Bizou »

«Juste un petit message pour te dire que je te soutiens dans ta démarche ! Je suis très contente pour toi, que tu réussisses à mettre des mots et des explications là où il y avait encore des trous et des interrogations. Ça ne pourra que t'aider et t'apaiser. C'est un énorme pas que tu as fait ! Et tu peux être fière d'avoir poussé les choses pour enfin trouver la clé. J'espère que ça te permettra de souffler et te reposer un peu. Pour ma part, ça ne change rien à l'image et les sentiments que j'ai pour toi. Qu'on parle d'autisme, de cerveau droit ou autre, ça ne modifie pas la personne que tu es. Avec tes très grandes qualités (et je pèse mes mots) et tes défauts qui font qu'on t'aime sincèrement. Tu sais très bien que malheureusement je ne sais pas trop parler. Mais j'ai lu tes textes et sache que je suis très heureuse pour toi que tu aies réussi à trouver une définition à ta personnalité ! Ça ne peut que te faire du bien. Merci de m'avoir mis dans ce cercle de personne que tu voulais au courant de cette découverte. Pour moi, autiste Asperger ou non tu restes Laura Soares, la seule et l'unique, et ça ne changera pas mon opinion sur toi. »

« Que tu sois autiste ou pas tu te doutes bien que ça change rien pour moi hein je t'aimerais pareil ahahah... Je suis vraiment heureux que t'aies enfin des réponses à tes questions et quelque chose de concret à poser sur tous ces tracas !!! Tu es autiste asperger ? Et bien je suis content, Et c'est même une excellente nouvelle !!! Car de le savoir ça va beaucoup t'aider, et beaucoup vous aider ... Et tu arrivera à avoir des clés pour pouvoir reposer un peu ce cerveau qui bouillonne ... "

"Très intéressant, tu as donc des réponses sur ton "profil" c'est peut être effrayant mais c'est une chance pour toi et ta famille. Nous sommes parfois éloignés des standards. Peut on dire que tu as des filtres différents de ce standard, ces filtres pouvant être une richesse pour la compréhension de ce monde et des personnes. Dans toutes les familles il existe des personnes différentes du" commun"quoiqu'on en dise. Ces richesses sont parfois vécues comme un handicap ou une souffrance mais sont des ATOUTS pour la sensibilité. Alors là c'est une super CHANCE que je t'envie car tu ressens et ose dire. Je t'embrasse. "

Et j'en ai eu d'autres et cela était une émotion intense à chaque fois, mais j'ai eu aussi d'autres réactions et certaines questions :

« Pourquoi tu as cherché à savoir à ce point ce que tu es ? »

Comme je l'ai expliqué, comme j'essaie de m'adapter à ce monde, comme j'étais maman de 3 enfants, je me suis épuisée, et j'ai fait de plus en plus de crises d'effondrement autistique, j'ai voulu être aidée pour ne pas peut-être être dangereuse pour mon entourage, aujourd'hui je sais que je ne le suis pas mais il faut simplement savoir contrôler tout cela.

« Tu as induit le psy sur le chemin de l'autisme ? »

Je ne peux pas l'avoir induit sur le chemin d'un diagnostic d'autisme car je n'avais pas connaissance de l'autisme sous cette forme, très honnêtement j'ai pensé peut-être bipolaire ou dépressive ou juste avec des troubles de l'humeur.

« Tu as déjà dit dans le passé pouvoir être manipulatrice donc tu peux manipuler un psy et c'est pas ce qu'un autiste fait »

Oui ayant ce besoin de tout dire, j'ai expliqué que je savais être manipulatrice si je le voulais, chose que je ne veux pas car je trouve cela malsain. Mais ce n'est pas que je suis manipulatrice, c'est qu'ayant eu des manipulateurs dans mon entourage et étant autiste asperger au féminin, j'ai appris à les analyser et comprendre leur méthode et si sur le moment je peux me faire avoir car je suis dépassée par mes sentiments et émotions, après je peux repenser à ce qui s'est passé et comprendre où et comment je me suis faite avoir.

« Pourquoi tu le dis ouvertement, ce n'est pas un truc à dire à tout le monde ? »

J'ai envie de partager mon histoire car quand j'ai découvert mon syndrome, j'ai adoré voir les vidéos de Julie Dachez, d'autres sur Youtube, lire des témoignages qui me parlaient tellement plus que lorsque je parle avec les gens non asperger, avec qui j'ai évidemment des similitudes, mais je me sentais décalée.

(Après avoir usité le mot coming out pour parler de ma révélation)

« Un coming out homosexuel et le tien ce n'est pas pareil car ce n'est pas une maladie d'être homosexuel, ne crois tu pas mettre en place un amalgame en utilisant parfois le mot coming out ? »

L'autisme n'étant pas une maladie non plus. Tout comme je suis pour que les homosexuels soient dans la société sans avoir à se dire ce qu'ils sont car c'est pour moi « normal » on aime qui on veut, je souhaite que les autistes soient aussi intégrés dans la société, et le mot coming-out est utilisé au même titre « dévoiler qui on est »

« Pourtant pendant des années tu as organisé des choses avec du monde et ce plus que les autres même ? »

Oui j'ai organisé des baptêmes, des mariages, des anniversaires, des fêtes d'halloween et j'en passe. Déjà parce que j'adore organiser des choses, ça me permet d'exprimer ma créativité et toutes mes idées en une seule soirée, j'aime quand les gens disent: « waouh Laura a organisé cela toute seule » . Mais observons bien ce que je vis dans ces moments là; vous, vous me voyez présente, à organiser le buffet, la déco, et tout ce qui va avec, mais cherchez un peu plus à m'analyser pendant ces soirées là! Est-ce que je discute beaucoup avec vous? Ça a pu m'arriver mais souvent avec une personne dans un coin, je ne suis jamais dans des groupes ou si j'y suis je parle peu, j'observe. Et puis très souvent à un moment je range, souvent on m'a dit: « mais tu feras ça demain » ou « viens avec nous là » ou encore « tu veux nous mettre dehors ou quoi? ». Non je ne voulais pas forcément vous mettre dehors (sauf s'il était 5h du matin et qu'à 8h je devais m'occuper de mes enfants), mais ranger, nettoyer, réorganiser, c'était mon moyen à moi d'être dans ma bulle, j'étais contente de ma soirée mais pour moi ça suffisait, le bruit, les mouvements, les lumières, j'avais besoin de sortir de cela et j'ai trouvé cette solution sans même connaître mon autisme, en m'évadant, en rangeant alors que tout le monde était en train de s'amuser.

Ce que je faisais même dans des soirées où je n'étais pas l'organisatrice. Non ça n'est pas irrespectueux envers vous pour moi, c'est juste mon moment à moi dont j'avais besoin et j'ai sincèrement apprécié le début de soirée car être autiste ne veut pas dire ne pas aimer les autres et leur contact, c'est juste plus fatiguant et les soirées où je n'ai pas fait ça, où j'ai du supporter jusqu'au bout toutes ces stimulations, mon mari pourra attester qu'à chaque fois en rentrant, j'avais une crise.

« Vu ce que tu me dis, je me retrouve aussi, je suis peut-être autiste aussi ? »

Souvent résumer l'autisme c'est dur donc je ne dis que quelques miettes des difficultés, alors il se peut que vous le soyez mais si vous faites des recherches approfondies sur l'autisme cela doit sonner comme une évidence si vous l'êtes, vous devez être en recherche de quelque chose depuis longtemps, et ce nouveau monde qu'est l'autisme doit être une révélation, un soulagement à toutes vos questions sans réponse.

Etre autiste ce n'est pas juste avoir besoin de ranger ou juste se sentir décalé, c'est un tout, et ce sont d'énormes difficultés à être parmi les non-autistes et surtout ces crises allant jusqu'à la violence sur soi-même.

Alors quand certains me disent : « je dois être autiste », ça décrédibilise mon handicap, comme si être autiste c'était pas grand chose.

Non, beaucoup de gens qui m'ont dit « je dois être autiste aussi » ne le sont pas, c'est une évidence pour moi car je me suis sentie incomprise par certains parfois, parce que même si on m'a écoutée, j'ai senti certaines interrogations sur l'autisme, que nous autistes n'avons pas lorsque nous avons découvert l'autisme.

« Tu te prends un peu pour Julie Dachez depuis que tu as eu ce diagnostic ? »

Bien sur nous avons le même combat à présent, faire comprendre l'autisme car l'une comme l'autre nous avons vécu des choses par rapport à cet autisme, et comme je l'ai dit depuis ce diagnostic je me sens surtout libérée et délivrée, je me permets juste donc de ne plus avoir autant d'apparence qu'avant, et Julie Dachez et moi sommes très semblables. Déjà dans ce besoin de partager, mais aussi dans une certaine facilité et envie de parler que d'autres n'ont pas ou moins peut-être ».

« Tu as l'air fatiguée depuis ce diagnostic et fermée »

Oui, ce diagnostic m'a permis de me comprendre enfin et c'est comme si on me disait «c'est bon tu peux relâcher la pression, c'est normal tes crises de nerfs, c'est normal ta fatigue, c'est normal que tu aies besoin d'être souvent seule, choses qu'avant je me forçais, sans même m'en rendre compte pour être et paraître « normale » .

J'ai eu d'autres questions ou réactions, parfois très dures, comme quand on me dit: "oula mais ne le dis pas trop fort parce que c'est mal vu".

Les autistes sont de belles personnes franches, sincères et entières, vous ne serez pas déçu d'un autiste si vous savez le comprendre.

Si on vivait dans un monde d'autistes il n'y aurait pas de guerre, il n'y aurait pas de suicide parce qu'on va au bout de sa vie comme on va au bout des choses, parce qu'on est compréhensifs et foncièrement gentils.

Alors on en souffre parce qu'on n'a pas toujours des gens gentils et compréhensifs en face de nous mais apprenez à aimer un autiste et vous verrez les avantages.

Je parle des autistes aperger, évidemment qu'un autiste déficient c'est plus compliqué ou un autiste avec autres troubles ou pathologie associée.

Mais l'autisme par définition, cette vision différente des choses, ça c'est une bonne chose, et c'est ça qu'on doit retenir des autistes.

Je suis outrée d'entendre parfois des témoignages de parents, certes dépassés mais décrivant leur enfant comme presque une tare, qu'il est violent... etc, souvent ils disent "apprendre son autisme c'était un coup de massue". Mais bien sur que c'est dur, mais quand vous aurez compris, vous serez fiers d'avoir un enfant autiste qui respecte les règles, qui est gentil, qui est travailleur et surement un peu doué, et non il n'est pas violent, il fait des crises car il se sent envahi, ce n'est pas pareil si on comprend pourquoi il est envahi . Et ne vous mettez pas sur son chemin si il a une crise, cela vous évitera de vous prendre peut-être un coup non volontaire et de dire après à tort: "il me tape ", car non, il ne vous a pas tapé, vous êtes venus envahir sa bulle au moment d'une crise, ce n'est pas pareil! On doit essayer de comprendre un autiste, sinon on met des mots sur lui qui sont faux et on ne voit plus que ses défauts.

Une de mes filles m'a dit :

"je voudrais savoir si je suis autiste car je veux être comme toi, je voudrais être autiste parce que même si ça a l'air dur des fois, je trouve que tu es une bonne maman".

Que dire de plus !?

Et enfin pour terminer ce chapitre ,les réactions de mon pere et sa femme suite a la lecture de ce texte. (que je rajoute avant d'être publié sur le net)

Coucou ,
Je viens de lire ton message...jusqu'au bout.

Effectivement, ton récit me permet de mieux comprendre ce que tu ressens.
Je regrette que nous n'ayons pas eu ce diagnostic plus tôt.
Il aurait évité bien des malentendus entre nous.
Même si certains passages m'ont émus, voire peiné, je comprends mieux .
Je savais qu'au fond, tu étais une belle personne et tout ce que tu écris me le prouve.
Ces explications vont me permettent de mieux appréhender tes réactions et tes attentes.
Je suis fier d'être ton père.
Je t'aime.
Gros bisous

Bonjour Laura,
Je viens de lire les 39 pages du document que tu m'as adressé. Je suis un peu sonnée par toutes ces révélations, c'est comme si tu avais branché un décodeur pour m'expliquer tous tes comportements passés et présents.
Je me suis si souvent posée des questions te concernant, car il est vrai que par moment, je ne te comprenais pas. Même si j'avais intégré que tes excès contribuaient à te rassurer, j'avais mis ça sur le compte de traits de caractère.
Aujourd'hui, je mesure ta souffrance et je l'a respecte sincèrement.
Je ne comprends pas, pourquoi tous les thérapeutes que tu as rencontré depuis ta petite enfance n'ont pas posé le bon diagnostic. Il y a de quoi être très en colère.
Désormais, il faut regarder devant toi. Entoure toi uniquement des personnes qui t'aiment et te comprennent. Les autres ne te méritent pas, personne fait l'unanimité cela n'existe pas...
Raccroche toi au positif, ménage ton sommeil pour récupérer des cuillères de manière à essayer d'espacer les crises pour ton bien et celui de ta petite famille.
Bon courage.
Bonnes vacances à venir.
Je t'embrasse affectueusement.
Sylviane.

Encore une fois , c'est mots sont très fort et important pour moi.

Chapitre 7

Comment être avec les autistes ?

C'est juste une question d 'organisation :

Fonctionner avec des pense-bêtes, tableaux de planification, les taches ménagères doivent être programmées, des moments dédiés à chaque tache, par exemple samedi matin sera dédié à trier le papier et faire les démarches administratives.

Avoir un bon sommeil, c'est essentiel pour un autiste, étant donné que nous avons déjà des problèmes de sommeil la plupart du temps, il faut faire en sorte de dormir au maximum et sans perturbateur.

Avoir des temps pour soi, un moment « pour récupérer quelques cuillères (de l'énergie).

Avoir une maison organisée et ordonnée, plus une maison est organisée, chaque chose à sa place, moins les choses bougent, mieux ça ira.

Communiquer ses sentiments, même si vous ne voulez pas parler, juste dire parfois « je suis en colère, laisse moi du temps » ou « je suis anxieux on discutera plus tard ».

Souvent on nous répond : « y'a rien » lorsqu'on demande ce qu'il se passe et pour nous c'est inconcevable car on voit qu'il n'y a pas rien mais on est incapable parfois de comprendre, et on peut très vite le prendre pour nous.

Avoir une bonne alimentation joue aussi dans l'équilibre.

Et surtout et simplement être dans le non jugement ; les autistes ont parfois des réactions qui vont pour vous être mal polies, déplacées, ou autre.

La chose à faire c'est de nous laisser réagir à notre façon.

Accepter qu'on dise les choses pas pour faire du mal mais à notre sens pour faire avancer les choses.

Accepter que dire ce qu'on ressent ouvertement c'est un besoin, et que parfois on aimerait que tout le monde en fasse de même pour mieux comprendre et ne plus mal interpréter le non verbal.

Accepter qu'on soit très émotif, et le montrer et ne plus nous dire « c'est du cinéma » car oui on vit comme dans les films mais c'est sincère.

Accepter que par moment on se déconnecte car on est épuisé et accepter qu'on puisse être épuisé pour vous « pour rien » car vous ne vivez pas comme nous et ne connaissez pas la réelle fatigabilité psychique des autistes.

Accepter que nous ne sommes pas toujours très tactiles et que dire bonjour sans les bises et les serrages de main pour nous ce n'est pas être mal polis.

Accepter que nous ne sommes pas toujours disponibles psychiquement et paraissions parfois froids et fermés, alors que nous sommes juste un moment dans notre "bulle" en train de nous protéger.

Accepter d'un autiste qu'il ait besoin d'être seul, ne pas envahir son espace à ce moment là.

En faisant tout cela on évite les crises autistiques au maximum.

Mais si cela arrive il faut aussi savoir y faire face.

Le mieux c'est la prévention, il faut savoir reconnaître les signes avant-coureurs, même si ce n'est pas toujours évident .

Pour les autistes asperger généralement nous sentons venir cette crise, une fois qu'elle est là, elle est incontrôlable, mais moi par exemple je suis capable d'aller m'enfermer dans ma chambre lorsque je sens arriver cette crise, et après je suis même capable de savoir si je risque une crise en fonction de la journée que j'ai passée.

Par exemple moi je commence à râler (comme beaucoup de femmes me direz vous, roooo une blague sexiste), mais moi quand je sens que je ne peux plus m'arrêter, que je dois détailler tout ce qui n'est pas rangé, toutes les choses qui m'agacent, mon ton monte, là c'est le début, et lorsque je frappe mes poings l'un contre l'autre c'est le signe qu'il faut que je m'isole. Je pars dans ma chambre et soit je pleure, soit je hurle et parfois pour tenter de me calmer il m'arrive de me frapper la tête (aaaaaah quand même je fais partie de la caricature de l'autiste mais ça il n'y a que mon mari qui l'a vu, il a même tenté des fois de me contenir, mais il ne faut pas envahir mon espace, et il m'est arrivé de vouloir le mordre, alors je détourne le problème en me mordant moi, et ça fait mal après, sur le moment je ne sens pas la douleur.).

Si vous avez quelqu'un qui contrairement à moi ne sait pas se mettre à l'écart en cas de crise importante, la priorité est la sécurité.

D'abord la sienne, puis celle des autres.

Il faut dans un premier temps garder ses distances, lui donner de l'espace! On a besoin de se couper du monde! Il faut sortir de sa bulle! Restez calme, prenez une voix ferme, assurée, mais ne criez pas (cela est agressant), ne le bombardez pas de consignes, et ne le submergez pas de paroles.

Étant déjà en surcharge, si vous lui rajoutez des stimulations c'est juste rallonger la crise.

Il faut attendre que ça passe! Lorsque l'intensité de la crise commence à diminuer, on peut commencer à intervenir directement afin de diminuer la durée de la crise.

Mais surtout, surtout ne jugez pas cette crise, ne nous regardez pas comme des fous après, ne pensez pas que nous sommes dangereux, ou anormaux, ou si vous le pensez, pensez le loin de nous, car on sent vos regards sur nous et c'est très dur de revenir à la réalité après une crise comme celle-là.

Une crise que nous subissons car nous sommes contraints de fonctionner comme les non-

autistes dans cette société pas adaptée a nous.

Après avoir lu ce passage, j'imagine déjà les gens qui me jugeront et qui ne comprendront pas. Qui me penseront juste dangereuse, qui imagineront que je fais des crises comme cela tout le temps alors que c'est seulement lorsqu'il y a une accumulation de stimuli.

Les habitudes parfois « bizarres » des autistes servent à se détendre et peuvent aider à la concentration alors laissez une personne autiste faire ses quelques « habitudes » va l'aider, il faudrait donc que les gestes des autistes soient vus comme "normaux", s'il a besoin de se balancer par exemple.

En général, les habitudes diminuent d'elles-mêmes avec la rééducation et la structuration du temps et de l'espace. Plus la personne comprend son espace, plus son quotidien est prévisible, moins elle sera stressée et fatiguée. Elle aura donc moins besoin de "ces habitudes " (stéréotypées). C'est ce qui fait qu'un autiste asperger au féminin, ayant appris à mieux gérer l'espace et le reste, aura moins d'habitudes en public, et que son autisme paraîtra facilement invisible.

Pour finir ce chapitre je dévie un peu du sujet mais cela me semble important car on commence à parler de l'autisme et de la prise en charge, du diagnostic, mais parle-t-on du coût?

Pour apprendre à mieux contrôler mes crises, il me faudrait 2 rendez-vous avec mon psy soit 140 euros, seulement 40 euros remboursés par la sécu. Il me faudrait des rendez-vous avec d'autres spécialistes, disons par exemple un ostéopathe, disons 2 rendez-vous, par mois 50 euros non remboursés par séance .

Ensuite pour mieux dormir un traitement de mélatonine à action directe, soit pour ma part par rapport à la posologie 50 euros par mois non remboursés toujours, mais encore pour aider pour la fatigue en journée ce qui aidera à diminuer les crises, des stimulants soit 50 euros par mois encore. Rien que là j'en suis à 400 euros par mois non remboursés. Dans ma famille on n'a pas de problème de vue, d'oreilles ou autres, donc payer une mutuelle très chère, c'est pas rentable pour 400 euros par mois, mais qui peut payer 400 euros par mois?

Alors je ne vois mon psychiatre que 1 fois par mois et attend qu'un jour peut-être ça soit aidé plus.

Chapitre 8

En conclusion

J'ai la chance d'être autiste asperger ayant développé la parole et sachant exprimer les choses, alors je vous ai fait part de ce que nous ressentons, de ce que nous vivons au quotidien, de nos difficultés car ce n'est pas toujours « normal » pour vous.

Mais finalement qui est normal?

Pourquoi c'est votre vision qui serait la bonne?

Parce que vous êtes plus nombreux?

Pourquoi ne pas mélanger nos deux visions, nos deux mondes?

Je vis dans un petit village où quand tu es étiquetée de chiant, c'est à vie, et pour des gens comme moi c'est dur, donc peut-être qu'en plus ça aidera à changer les mentalités et à ce que les gens cherchent parfois plus loin pour comprendre les autres.

Mon mari n'était pas pour au départ que je le dise ouvertement car il a eu peur des moqueries, et que je les vive mal.

Je lui ai expliqué que je ne vivais pas mieux d'être incomprise, ou jugée avec des mots qui ne me correspondent pas, et que c'est comme lui, il a des gènes portugais, et ben ça fait partie de lui il l'assume, et bien moi ça fait partie de moi, j'ai besoin de l'assumer, quitte à essuyer des réactions difficiles.

Nous vivons dans le même monde, nous sommes juste un peu différents mais s'il n'y avait que des autistes, le monde ne serait pas ce qu'il est, mais s'il n'y avait que des non autistes le monde serait bien triste aussi.

Ma fille, fan de Michael Jackson est fière de savoir qu'il était autiste et que serait la musique si Michael n'avait pas existé?

C'est en acceptant la différence que notre monde sera meilleur.

Les autistes peuvent apporter un air nouveau dans cette société, des codes nouveaux, pourquoi ne serait ce que à nous autistes de nous adapter aux codes dits « normaux ». Pourquoi ne pas créer un monde nouveau, où on accepterait les réactions des autistes en pensant que c'est tellement bien quelqu'un de sincère et franc, plutôt que de lui dire de se taire car ça ne se fait pas de dire la vérité?

Pourquoi ne pas accepter que certains d'entre nous ont besoin et pas seulement envie, ont un réel besoin d'organisation, bien sur si nous faisons que comme nous autistes, il n'y aurait plus d'imprévu, le monde serait triste mais acceptez que lors d'un changement de situation brusque, éventuellement si votre collègue ou autre réagi démesurément, au lieu de dire: « mais enfin c'est nul de réagir comme ça », demandez vous comment il se sent, pourquoi il réagit si fortement ?

Demandez vous lorsque vous serez face aux autres, le pourquoi du comment, simplement? Oubliez l'apparence et dites vous dès à présent que chaque être humain est différent, et que parfois cette différence fait mal si on se sent non pas différent, mais dérangeant.

Finalement autiste ou pas, de couleur noire ou autre, religieux ou non, homosexuel ou non, riche ou pauvre..., on est tous fait pareil et chaque être humain ne vit que grâce à un cœur.

Alors être normal, c'est quoi ?

Avoir un cœur? Alors utilisons le pour s'accepter les uns les autres avec « nos différences » .

Laura Soares