

# Le trouble du trouble

NAOMI CAHEN

Je ne cherche pas forcément l'autisme lorsque je suis diagnostiquée à l'âge carrément adulte de 34 ans. Je cherche une réponse à un inconfort intangible qui, je commence à comprendre, n'est pas présent chez tout le monde. La sensation est celle d'avoir loupé un cours important, où tout le monde a compris quelque chose qui m'échappe complètement. Je note une sorte de fréquence convenue entre les autres qui permet certains liens, une synchronicité entre eux que je ne capte pas. Je dissonne un peu dans cette chorégraphie générale dont je ne comprends pas les enjeux. Une sorte de rêve brumeux qui ne se définit jamais vraiment comme un cauchemar mais qui parfois y tourne. L'espoir est alors de trouver au travers d'un mot un peu de clarté, des clés de compréhension sur mon être, une nouvelle grille de lecture et découvrir que toute une part de la population est aussi un peu à côté. Juste à côté de moi.

Tous les tests que la psy me fait passer ressortent sur les franges, au bord des critères diagnostics. Je m'attends à ce qu'elle dise «vous semblez avoir des traits autistiques, mais vous ne l'êtes pas assez pour l'être». Je suis déjà en train d'aplanir le terrain mental pour la suite de ma vie: rebrousser chemin et chercher une réponse ailleurs, dans d'autres neurotypes peut-être? Il faudrait ouvrir le grand classeur de tous les trucs humains qui existent. Pas grave, me rassuré-je, durant cette minute pré-diag, je ne suis pas autiste, je ne suis pas autiste! C'est comme ça. Soit! Je préfère trouver la vraie vérité que me conforter dans un diagnostic qui ne me convient pas! Je suis peut-être surdouée supranulle, ou précoce à retardement, le tout mêlé à une condition d'alternance entre phobie et soif sociale. Voilà qui est bien cohérent.

Quelques secondes avant la tombée du diag, donc, je suis déjà fatiguée de cette recherche, car ce n'est pas ma première psy, ni est-ce le début du voyage, qui a commencé dès l'enfance lorsque j'ai compris, grâce à mes échecs scolaires, que pour survivre socialement (donc survivre tout court), il fallait finement observer et imiter ce groupe flou et précis à la fois que sont les autres. Ne sachant encore presque rien de l'autisme, ni du concept de camouflage (masquer ses particularités pour passer inaperçue), je pressens tout de même que je cache bien mon jeu depuis le début, étant devenue une sorte d'anthropo-psychologue autodidacte.

Lorsque la psy me dit «alors oui, nous sommes en effet en présence d'autisme», mon visage entier s'écarquille et elle me renvoie un sourire. Je n'étais pas fausse. J'avais juste depuis le début, mais différemment des autres. Ça paraît banal, mais ça ne l'est pas. Pour la première fois de ma vie, je reçois un retour positif sur ma bizarrerie, une sorte d'accréditation de ma manière d'être. Quelqu'un me voit et je suis enfin nommée. Sans nom, on perd son sens d'identité, on se croit inadaptable et dans l'erreur constante, incapable de se revendiquer. Je suis licite.

C'est à partir de ce moment, juste après le diagnostic, que commence une sorte de renaissance sous forme de blizzard neuronal qui s'articule en trois axes tous vécus plus ou moins simultanément:

## 1) Revoir sa vie entière sous ce nouveau prisme

Mon quotidien est instantanément adouci par le soulagement. Le diagnostic explique tant de réactions apparemment incohérentes, tant de difficultés et de facilités à la fois, de rapidité et de lenteur de traitement des informations, toujours dans les extrémités, tant de crises, d'hypersensibilités à des choses anodines, de remises en question, de souffrance nébuleuse et d'intensité dans tout, ce diagnostic regroupe sous un terme des particularités au premier abord toutes disparates mais qui sont reliées par un noyau central: une manière de fonctionner, d'être câblé en quelque sorte, le Trouble du Spectre Autistique (TSA).

## 2) Comprendre ce nouveau terme

J'arrête de lire des livres normaux et me mets à un régime de lecture exclusivement autistique. Des livres écrits par des psychologues neurotypiques, et des témoignages de personnes autistes, de loin les plus parlants. Je vais à des conférences, des ateliers post-diag, des groupes de parole, je suis des formations en ligne, tout pour essayer de comprendre ce large et vague

spectre que l'on appelle «trouble». Assez vite, je me rends compte que les experts se contredisent, et que les autorités reconnues portent souvent le regard le plus pathologisant, stigmatisant et rétrograde. Le sujet commence à me provoquer des surchauffes cérébrales et je me retrouve figée par la masse ingérable d'informations qui s'entrechoquent.

Dans le fameux DSM-5 (manuel des troubles psychiatriques), on parle de déficits dans la communication et les interactions sociales. Mais lorsque je rencontre d'autres autistes verbaux, je suis frappée par notre souci de précision dans l'expression, dans l'utilisation de mots scrupuleusement choisis, ainsi qu'un besoin d'aller au fond des choses. Dans toute interaction, il y a deux entités et des études récentes montrent que le contact entre deux autistes OU deux neurotypiques se fait de manière limpide, mais c'est celui entre un autiste et un neurotypique qui coince. Le déficit est donc relatif.

Et puis d'autres termes viennent déambuler dans mes recherches, comme égarés: le haut potentiel, le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, l'hypersensibilité, le trouble anxieux, sans parler des prétendus gros monstres comme le trouble bipolaire, celui de la personnalité borderline, et j'en passe. Tous semblent se marcher sur les pieds, s'encoupler sur les plates-bandes, se prendre pour d'autres et se retrouver fréquemment collés à des individus pour qui ça ne colle justement pas. Je me demande bien où commence et où s'arrête ce spectre de l'autisme. Et où je me situe. Dans la nature, rien n'est aussi défini et net que les mots qu'on appose aux choses, mais pour pouvoir communiquer, il faut bien nommer. Et le terme «autisme» semble se dérober à toute définition claire, tout comme le terme «normal».

## 3) Gérer le regard externe

C'est une forme de coming-out où il faut s'armer d'un argumentaire solide. «Oui, je sais, on dirait pas, mais...». Sans tomber dans le piège de dépenser son énergie à défendre son diagnostic auprès de gens qui se cabrent. J'y ai perdu de nombreuses plumes.

Mais tu n'es peut-être pas autiste, regarde, tu fonctionnes bien, pourquoi tu as tant besoin d'une étiquette? Sois qui tu es et c'est tout! Lui, ok, il est gravement atteint, mais toi pas!

Ces incursions simplistes et maladroitement font toujours l'effet d'une bombe souvent à retardement car sur le moment on n'a que l'énergie d'être sonné. Elles ne sont pas volontairement blessantes, mais démontrent chez ces gens une méconnaissance du sujet et un mépris d'un trajet psychologique différent du leur. Ces paroles naïves s'inscrivent dans un monde irréel où il n'y aurait pas besoin de poser des mots sur la différence et sur les populations minorisées parce que l'équité règnerait. Nous en sommes loin.

L'autisme n'est pas qu'une simple étiquette qu'on plaque sur un individu. C'est une explication à un réseau de fonctionnements complexes qui diverge de la majorité. Le diagnostic représente une légitimité. Une manière de faire sens de sa propre existence parmi des humains qui la vivent autrement. Je ne suis pas défectueuse, mais je vis dans un monde qui me renvoie parfois cette image parce qu'il a été construit sur un modèle neurotypique qui ne me convient pas. Et qui d'ailleurs ne convient pas à de nombreux autres humains et animaux, sans parler de la planète...

Ballottée par la tempête, j'oscille moi-même constamment. Je lutte contre un syndrome de l'imposteur de l'autisme: ai-je le droit de m'appeler ainsi? Il y a en effet des autistes qui galèrent plus que moi dans certains domaines, et d'autres moins. Banalité humaine. Mais ce n'est ni la souffrance, ni la visibilité de nos aspérités qui font foi, mais bien le fonctionnement profond qui constitue le tronc commun du spectre. Au cœur de toute cette brume, j'entretiens mes interrogations et reste aux aguets, car je soupçonne qu'une évolution d'ici quelques années apportera un nouveau vocabulaire et des recadrages plus subtils quant à ces manières d'être au monde tellement précieuses à la grande neurodiversité humaine.

Pour aller plus loin:

*Dans ta bulle*, Julie Dachez\*  
*Neuro-Tribus*, Steve Silberman  
*Le profil Asperger au féminin*, Isabelle Hénault et Annyck Martin\*  
*Celle qui souriait trop pour être autiste*, Sylvie Sandeau\*  
*La fille pas sympa*, Julia March\*

En anglais:  
*Unmasking Autism*, Devon Price\*  
*Drama Queen*, Sara Gibbs\*

\*Auteurices autistes

## biblio

Une Chambre à air  
Editions Slatkine, 2022.



PHOTO BENNI MONNI

## bio

**NAOMI CAHEN** Née en 1986 et de nationalités suisse et anglaise, Naomi Cahen est graphiste et autrice autiste. Elle co-écrit avec Benoît Monney le court-métrage *Action*, sélectionné à Locarno et nommé aux Prix du Cinéma Suisse. En 2022, elle publie *Une Chambre à air*, un récit de voyage à vélo de Londres à Lausanne, mêlant journal intime et illustration.

Deux lundis par mois, retrouvez dans *Le Courrier* le texte inédit d'un·e auteur·e suisse ou résidant en Suisse, ou une traduction inédite d'un·e traducteur·trice de Suisse. Voir [www.lecourrier.ch/auteursCH](http://www.lecourrier.ch/auteursCH) Avec le soutien de Pro Helvetia, de la République et canton de Genève, de la Fondation Cœrtli, de la Fondation Pittard de l'Andelyn et de l'Association [ch]litterature.ch].