

«Un immense soulagement» : se découvrir autiste à l'âge adulte

— Le 18 février marque la Journée nationale du syndrome d'Asperger, créée en 2014 pour faire mieux connaître ce trouble du spectre autistique qui passe parfois inaperçu.

— À tel point que certaines personnes sont diagnostiquées à 30, 40 ou 50 ans.

52 ans. C'est l'âge qu'avait Anne Cossé quand elle a « enfin compris ». « J'ai passé ma vie à chercher une tribu. J'ai voyagé en Asie, en Amérique, pensant que je me sentais peut-être mieux dans d'autres cultures; je me suis encartée dans un parti, en me disant que partager des idées politiques me permettrait de me lier aux autres... Comme je me sentais toujours aussi à part, j'ai fini par me dire que j'étais folle ou que j'appartenais à une autre planète. »

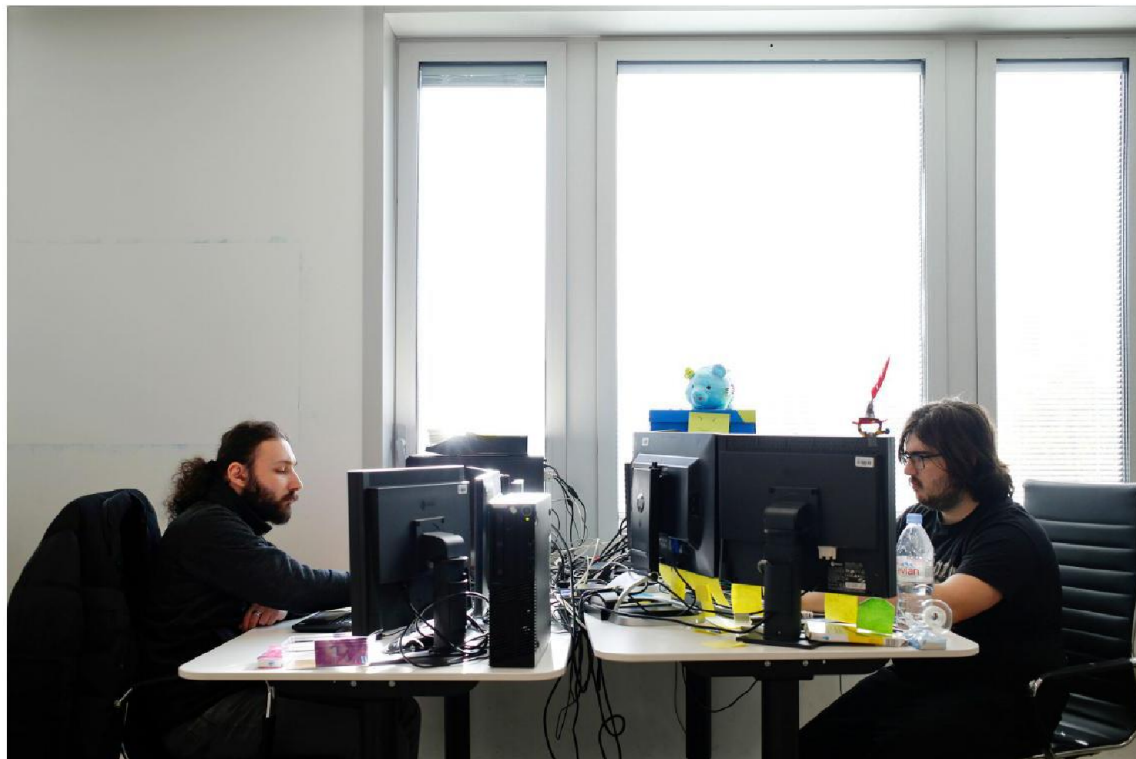
Jusqu'à ce qu'une psychiatre lui révèle, en 2017, le nom de cette autre « planète » : le syndrome d'Asperger, du nom du pédiatre autrichien qui a mis en évidence ce trouble autistique, caractérisé par la difficulté à communiquer avec les autres, mais sans déficit intellectuel ni retard dans l'apparition du langage.

«Je peux résoudre plein de problèmes compliqués, en revanche, je suis incapable de choisir entre deux carafes dans un magasin.»

Cinq ans après, cette artiste diplômée d'HEC et de l'École polytechnique féminine est encore émue aux larmes en repensant à « l'immense soulagement et à la joie » qu'elle a ressentis. « Enfin, je pouvais arrêter de me camoufler », dit-elle.

« Comprendre aide à se pardonner : si je suis comme ça, ce n'est pas ma faute », explique Alexandra Reynaud, diagnostiquée à 32 ans. Cela ne veut pas dire se moquer de tout, mais cela permet d'arrêter de perdre du temps et de l'énergie à faire semblant d'être quelqu'un d'autre », résume cette blogueuse (1), qui a repris des études en philosophie et consacré plusieurs livres au sujet.

Pour Anne Cossé, qui tient elle aussi un blog (2), ce sont les choses



À Nice, l'entreprise Avencod emploie presque exclusivement des autistes Asperger et à haut potentiel pour la sous-traitance du numérique. Ici, en février 2020. Laurent Carré/Divergence

apparemment simples du quotidien qui coïncident le plus. « Je peux résoudre plein de problèmes compliqués, en revanche, je suis incapable de choisir entre deux carafes dans un magasin », illustre-t-elle.

Se découvrir autiste à 30, 40 ou 50 ans : ces diagnostics tardifs ne sont pas rares, selon Frédérique Bonnet-Brilhault, professeure de pédopsychiatrie et de physiologie au CHRU de Tours. Et la principale raison est historique. « Aujourd'hui, chaque région possède un centre de ressources autisme, mais à l'époque où ces adultes étaient enfants, il n'existait qu'un seul centre spécialisé, à Tours. »

repères

L'autisme en France

700 000 personnes environ souffrent en France d'un trouble du spectre autistique, selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

Surtout, la conception de l'autisme était bien différente. « On pensait qu'un enfant qui parlait et vous regardait dans les yeux ne pouvait pas être autiste, rappelle-t-elle. On était encore dans la préhistoire. » « Pour les gens de ma génération, nés à la fin des années 1970, l'image de l'autisme était celle de l'enfant mutique et replié sur soi », confirme Alexandra Reynaud. Elle, au contraire, a toujours beaucoup « verbalisé ». « Trop même, je suis un moulin à paroles », s'amuse la quadragénaire.

Pour elle, son diagnostic tardif tient aussi au fait qu'elle soit une femme. « On a tendance à se fondre

dans le moule, et on intègre mieux les codes, surtout à l'école. »

Un biais que la professeure Frédérique Bonnet-Brilhault confirme : « Une petite fille au fond de la classe qui ne parle à personne passe plus facilement inaperçue qu'un petit garçon. » À tel point que les statistiques officielles pourraient être erronées selon elle. « On dit souvent que l'autisme touche quatre hommes pour une femme, mais il n'est pas impossible que le rapport soit plutôt de trois pour un, voire de deux pour un. »

« Qui sait, peut-être qu'il y a des tas de gens dans des maisons de retraite qui ne savent pas qu'ils sont

Asperger et qui ne le sauront jamais ? », suggère Alexandra Reynaud. Tout en mettant en garde contre un « effet de mode », poussant certains à s'auto-diagnostiquer. « On continue d'associer l'autisme Asperger à une forme de génie, un "Rain Man" doté de capacités extraordinaires, précise-t-elle. Mais il ne suffit pas d'être un peu solitaire et d'avoir un QI élevé. C'est un peu comme dire qu'on a Alzheimer juste parce qu'on est souvent étourdi et qu'on oublie souvent ses clés. »

Cocher les cases d'un des nombreux tests proposés sur Internet ne suffit donc pas. « Le diagnostic doit être fait par un spécialiste, après l'examen très rigoureux d'un ensemble de critères, évalués par plusieurs entretiens et une batterie de tests, insiste Frédérique Bonnet-Brilhault. Il y a plein de raisons qui peuvent faire qu'on se sente en décalage avec le monde. L'autisme n'en est pas forcément une. »

Jeanne Ferney

(1) les-tribulations-dune-aspergirl.com

(2) louveyjoyeuse.com

Parmi ces personnes, 100 000 ont moins de 20 ans.

L'autisme a longtemps été associé à un retard mental. Or la proportion des personnes souffrant d'un trouble autistique ayant une déficience intellectuelle ne dépasserait pas 45 à 50 %.

Le syndrome d'Asperger, par exemple, est un trouble du spectre autistique associé à un très bon développement intellectuel.

Si des diagnostics tardifs peuvent être posés, les premiers signes évocateurs de l'autisme se manifestent le plus souvent entre 18 et 36 mois.