



« Une personne à part entière » de Gunilla Gerland

Emmanuelle Chambres¹

La lecture de ce livre ne demande aucune connaissance particulière de l'autisme, ni aucune connaissance particulière médicale ou en psychologie. Les personnes déjà informées sur ce trouble trouveront ici des illustrations nombreuses et détaillées des manifestations cliniques possibles qu'il peut engendrer, et les personnes qui ne connaissent pas l'autisme feront connaissance « de l'intérieur » avec ce syndrome particulier.

Contenu

Ce livre comporte 20 chapitres, et 3 grandes parties (Le Début, La suite, Maintenant) C'est une autobiographie, qui part des premières années de la vie, dès l'âge de trois ans, jusqu'à la période actuelle. L'auteur raconte avec beaucoup de détails et de clairvoyance les différents épisodes de sa vie qui l'ont marquée, ainsi que ses difficultés.

Titre : Une personne à part entière

Auteur : Gunilla Gerland

Préface de Christopher Gillberg

240 pages

écrit initialement en suédois en 1996, traduit en français en octobre 2004

Editeur : AFD (Autisme France Diffusion)

Le public visé est toute personne qui a envie d'en savoir plus sur l'autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger.

L'objectif poursuivi au travers de ce livre : L'auteur, sur les conseils du docteur Gillberg, a écrit son autobiographie de façon à échapper à la dépression qui était présente en elle depuis de longues années. On comprend aussi que l'auteur, depuis qu'elle a reçu le diagnostic d'autisme de haut niveau, a la volonté de faire connaître ce handicap, pour aider les personnes qui en sont atteintes.

Au cours de sa petite enfance, elle était très attirée pas les objets courbes, du type fond de bouteille, ou accoudoir de fauteuil. Elle a connu une hypersélectivité alimentaire prononcée (elle ne mange à une époque que des saucisses pelées et des crèmes au chocolat), qu'elle explique par une très grande sensibilité des dents. Elle est capable de très fortes colères avec sa mère, elle est très sensible à certains bruits, entend des chuchotements même de loin.

Elle a commencé très tôt à percevoir qu'elle ne déclenchait pas les mêmes réactions chez les adultes que sa sœur. Elle n'éprouvait aucun sentiment de possession vis à vis de ses parents, elle pensait qu'ils étaient interchangeables, n'a pas d'affection particulière pour sa mère.

A l'âge de 5 ans, elle fait preuve d'une mémoire extraordinaire, puisqu'elle connaît par cœur tous les livres pour enfants qu'on lui a lus, elle apprend à lire et à écrire seule. Elle connaît des troubles sensoriels importants (frisson dans la colonne vertébrale, peur panique des bijoux).

L'entrée à l'école maternelle est très difficile pour elle, elle ne reconnaît aucun visage puisqu'ils lui semblent tous blancs. Elle connaît des relations difficiles avec ses pairs, qui perçoivent rapidement sa différence, et est maltraitée à plusieurs reprises par une soi-disant amie.

A l'école primaire, ces difficultés perdurent. Elle accepte de recevoir des coups de la part de garçons, en pensant que c'est normal ; elle ne souffre pas des brimades et des exclusions, elle ne cherche pas à plaire aux autres, s'habille de manière excentrique.

Elle raconte ses troubles sensoriels. Elle éprouve de grandes difficultés au niveau filtrage des informations auditives : elle doit faire un effort très important pour entendre ce que dit la maîtresse, au milieu des nombreux bruits parasites qu'elle entend autant. Elle éprouve des réactions paradoxales au niveau des sensations tactiles. Elle ne ressent pas la douleur (griffures sur le visage par exemple), mais ne supporte pas les douches, ou de se faire peigner les cheveux. Elle ne supporte pas certains bruits, notamment ceux des machines utilisées en éducation manuelle.

¹Parent d'un enfant autiste et psychologue

Elle est bonne élève, sauf en cours de gymnastique, véritable calvaire pour elle, car elle a une très mauvaise conscience de son corps, et n'a pas d'équilibre. Elle se fait exclure des cours de danse, et de musique. Elle a une grande passion pour la poésie.

Elle a plus en plus conscience de sa différence, et mange beaucoup pour calmer ses angoisses.

Elle a beaucoup de difficultés à comprendre les règles sociales, par exemple quelles toilettes utiliser à l'école. Elle a aussi beaucoup de mal à se repérer dans l'espace.

Elle a une compréhension littérale du langage, prend tout au pied de la lettre et ne comprend pas les demandes indirectes : quand on lui demande par exemple « est-ce que tu peux vider le lave-vaisselle ? » elle répond « oui », mais ne s'exécute pas.

Au collège, elle a énormément de difficultés à se repérer dans les différents couloirs. Elle est excellente en suédois et en langues, grâce à sa prodigieuse mémoire photographique. Elle éprouve de plus en plus de difficultés en mathématiques, dont elle ne comprend pas les différents symboles.

Elle se méfie des autres.

Sa mère est devenue alcoolique, et est incapable de s'occuper de ses filles. Gunilla prend ça avec beaucoup de détachement, de recul, n'éprouve pas d'empathie, en vient à souhaiter qu'elle disparaisse.

Elle a deux souhaits très importants dans la vie : se comprendre, et pouvoir être quelqu'un de normal. Elle se met à fumer du cannabis, et à avoir des relations sexuelles, pour passer pour quelqu'un de normal. Elle consomme des drogues dures, car elle n'a rien à perdre.

Elle obtient son brevet, puis s'installe chez un garçon, pour avoir une vie comme les autres. Mais ça ne dure pas. Elle tente par la suite de vivre en couple avec deux autres hommes, ce sont encore des échecs.

Elle trouve un emploi dans une garderie pour enfants, où elle est très appréciée, et où elle fait preuve de beaucoup de patience et de compréhension, mais ce travail l'épuise ; elle travaille quelque temps avec des personnes âgées.

Elle ne va pas bien, elle veut comprendre pourquoi elle est différente des autres et va d'échec en échec. Elle consulte de nombreux ouvrages, dont des livres de psychologie. Elle découvre un livre sur l'autisme, dans lequel les descriptions correspondent complètement à elle.

Elle consulte alors un médecin spécialisé, qui lui donne un diagnostic d'autisme de haut niveau. Depuis ce jour, elle est moins malheureuse, et veut se tourner vers les autres.

Actuellement, beaucoup de ses difficultés se sont atténuées. Mais elle a besoin de beaucoup de prévisibilité, elle est incapable de savoir si les gens lui veulent du bien ou du mal, elle a besoin de beaucoup d'énergie pour comprendre les règles sociales. Elle réussit dans de nombreuses tâches, notamment sait très bien faire la cuisine,

le ménage, la couture, rédiger des lettres... Ses difficultés sensorielles se sont beaucoup réduites, même si elle éprouve toujours une forte aversion pour les bijoux.

Analyse critique

Cet ouvrage est très agréable à lire, le style est clair, aéré, avec de nombreuses anecdotes : il se lit comme un roman.

De plus, il est très instructif, puisque l'auteur relate sa vie avec beaucoup de détails, de lucidité et de clairvoyance. Les souvenirs sont très précis, et on accède pour chacun à la pensée et la logique de l'auteur. Ce livre permet de vivre l'autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger de l'intérieur.

Ce témoignage est conseillé à des personnes qui ne connaissent pas l'autisme de haut niveau ou le syndrome d'Asperger, car il permet de découvrir une personne qui présente les signes cliniques les plus typiques de ce syndrome, et qui les décrit très clairement. Mais il est conseillé aussi aux personnes bien informées sur l'autisme de haut niveau : elles se régaleront, et en apprendront certainement encore !

Les événements de sa vie sont présentés dans un ordre chronologique, ce qui permet d'assister à l'évolution progressive de Gunilla. La lecture de ce livre rend optimiste, car l'on se dit que Gunilla s'en sort bien, malgré une vie familiale des plus difficiles au cours de son enfance, et malgré son handicap. Depuis son adolescence, l'auteur était taraudée par une question : d'où viennent mes difficultés, pourquoi ne suis-je pas comme les autres ? Quand cette quête incessante et restée longtemps sans réponse a abouti, c'est à dire à l'annonce du diagnostic, l'auteur s'est sentie moins malheureuse, et a eu envie de se tourner vers les autres.

Conclusion

Ce témoignage nous rappelle au combien il est important de poser un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger le plus tôt possible. On ne peut s'empêcher de se dire qu'avec un diagnostic posé dès l'enfance, la vie de Gunilla aurait été plus facile, parce que sa vie à l'école n'aurait pas été un tel calvaire, que sa famille aurait fait preuve de davantage de compréhension et qu'elle aurait certainement beaucoup gagné en estime d'elle-même !

Combien y a-t-il dans le monde de Gunilla sans diagnostic et en souffrance ?