

«Le combat quotidien, ce sont les orages dans le cerveau.»



JACQUES NADEAU

Brigitte Harrisson

C

onférencière et auteure, Brigitte Harrisson consacre sa vie à aider les personnes qui, comme elle-même, sont autistes, notamment en mettant au point des outils et un modèle d'intervention – appelé **SACCADE** – en collaboration avec Lise St-Charles, intervenante et spécialiste des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Diagnostiquée à 38 ans, elle plaide pour une meilleure prise en considération des besoins des autistes et tente de mieux faire comprendre comment fonctionne leur cerveau. Elle nous livre ici sa propre définition et sa vision personnelle de l'autisme.

Propos recueillis par Marine Corniou

L'autisme est difficile à saisir. On a tous en tête beaucoup de clichés : depuis Rain Man surdoué jusqu'à l'enfant « fermé » qui se tape la tête contre les murs... Où se situe la réalité? Comment vous, qui êtes autiste, définissez-vous l'autisme?

L'autisme, ce n'est pas ce que j'ai, mais ce que je suis. C'est une autre façon d'être. Nous, les autistes, ne donnons pas le même sens que vous au monde. Par exemple, nous ne pouvons pas tenir compte de ce que nous ne voyons pas. Ce n'est pas un trouble du comportement, pas un problème d'habiletés sociales, ni un trouble relationnel ou émotionnel, encore moins un problème de déficience intellectuelle. L'autisme est un problème de connexions, dont les impacts sont développementaux. C'est un trouble neuro-développemental. C'est physique, c'est involontaire – ce qu'on commence tout juste à comprendre.

En fait, trois choses nous différencient de vous, les neurotypiques. D'abord, la particularité de la perception. Dans une pièce, je ne me mets pas à compter les tuiles que je vois, mais mon cerveau me

dit instantanément, sans que j'y pense, qu'il y en a 600. Par contre, quand je vous parle, je dois me concentrer sur vous et me rappeler sans cesse que je parle à une neurotypique.

Ensuite, la particularité des représentations mentales. Mon cerveau ne me donne que du concret venu de l'extérieur. Il est statique, il ne traite que ce qu'il reconnaît. Un autiste a des difficultés de flexibilité et donc de planification.

Enfin, la particularité des émotions. Les autistes n'ont pas les mêmes déclencheurs d'émotions que les neurotypiques, puisque leur cerveau est concret, et non social.

Qu'entendez-vous par cerveau « non social »?

Les autistes sont des « aveugles sociaux ». L'accès de leur cerveau au social se fait d'une façon très particulière. Par exemple, si un interlocuteur soupire parce qu'il est fatigué d'être avec moi, je ne vois pas ce signe; je ne peux donc pas en tenir compte dans mon comportement. On va m'accuser d'être impolie, mais accuserait-on un sourd d'impolitesse s'il ne tournait pas la tête

vers quelqu'un qui lui dit bonjour? Mon cerveau ne capte pas le social, car il est connecté autrement.

Le cerveau autiste est aussi plus visuel, dit-on. Qu'est-ce que cela signifie?

Il nous faut voir en temps réel le sens de l'expérience pendant qu'elle se passe. Par exemple, si un autiste se fait une petite coupure au doigt, il va réagir beaucoup, non pas à cause de la douleur, mais parce que l'image de son corps est modifiée. Par contre, s'il se casse un bras, il ne réagira pas, car il ne peut pas voir la douleur du bras cassé. Mais il le bougera, comme si quelque chose l'agaçait. Ce quelque chose, c'est la douleur en fond que son corps vit, mais que ses yeux ne peuvent pas aller chercher, ce qui, par le fait même, prive sa tête de l'information en avant-plan.

De même, quand une personne qu'il connaît change d'aspect (par exemple, une nouvelle coupe de cheveux), l'autiste doit reconstruire l'image et l'associer à ce qu'il connaît. Tout ce travail se fait manuellement.

«Manuellement»?

Notre cerveau est connecté différemment et il ne demande pas la même gestion que le cerveau neurotypique. Il fonctionne comme une transmission manuelle d'automobile. Il nous faut stabiliser l'information, parce que le système qui la fait entrer «coupe» – un peu comme si on

«Tout le monde parle au nom des autistes et c'est d'un ridicule incroyable. On nous prend pour des roches! C'est pour ça que les parents ne savent plus où donner de la tête.»

couper l'électricité dans une maison. Nous devons donc entrer les infos une à la fois, par une gymnastique cognitive et de manière consciente. Si nous restons sans «électricité», nous avons l'impression d'être derrière une vitre, ce que les gens appellent la «bulle». Dans la bulle, plus rien ne fonctionne. Je ne peux ni penser ni parler. Je suis en état de veille, comme un ordinateur!

Mais vous arrivez à contrôler tout cela, à fonctionner en apparence «normalement»...

Quand vous devenez un bon conducteur manuel, les gens ne peuvent plus savoir, vu de l'extérieur, si votre cerveau est manuel ou automatique. Comme plus rien ne paraît, les gens croient que je ne suis plus autiste ou que je suis guérie. Mais dès que la situation se complexifie, mon cerveau redemande de l'aide et, là, mon autisme redevient apparent.

Le combat quotidien, ce sont les orages dans le cerveau. Si je ne peux pas gérer l'équilibre interne, il y aura un orage à l'intérieur de ma tête et tout m'échappera. C'est ce que je trouve de plus cruel: l'autiste est dépendant de l'environnement, alors que personne ne semble comprendre ce qui lui arrive.

Avant d'agir auprès des autistes, vous étiez travailleuse sociale. Cela paraît en opposition avec l'image qu'on se fait des autistes. Qu'est-ce qui vous a attirée dans ce métier?

C'est le désir de comprendre le fonctionnement humain. J'ai toujours été guidée par l'instinct à ce niveau. Mais ce n'était pas le métier idéal. Je devais être musicienne, sauf qu'il est arrivé un pépin en chemin et j'ai dû faire un choix «non éclairé»! Je voulais être chef d'orchestre: j'ai recommencé la musique il n'y a pas longtemps, je joue du piano, de la trom-

SUR JACQUES NADEAU **LE VIF**

Benjamin avec son père Mathieu Gratton, comédien. Benjamin reçoit de l'aide de la clinique L'essence en mouvement dans l'arrondissement LaSalle, à Montréal.



pette, du cor français, de la guitare, de l'accordéon. J'apprends vite.

En parlant de don pour la musique, est-ce vrai que la perception sensorielle chez les autistes est plus aiguisée, plus performante que chez les autres?

La perception sensorielle est difficile parce que, comme je l'expliquais, nos yeux doivent tout recevoir. Il y a un délai de traitement, ce qui donne l'impression d'être vite saturé: nous ne pouvons pas traiter les informations à la même vitesse que vous. Par exemple, si quelqu'un me touche à l'improviste, cela peut causer un déséquilibre à l'intérieur de moi. Comme mes yeux doivent voir le toucher, qu'ils doivent voir où est le contact physique pour que je le fasse correspondre à la sensation interne, que je puisse la trouver, si je ne le vois pas le geste, il devient une agression.

Est-ce ce sentiment d'agression qui empêche les autistes d'aller facilement vers les autres?

Les autistes ne rejettent pas les contacts; ils n'ont pas cette intention. Ils n'ont pas non plus de problème pour s'attacher. Mais un autiste peut ne pas être affectueux, au départ, surtout s'il ne reçoit pas d'aide pour atteindre son système d'émotions ou si la plupart des gens interfèrent avec ses efforts de stabilisation à l'intérieur. Il est en mode survie. Sa réaction de rejet n'est pas *contre l'autre* mais *pour soi*.

Les autistes donnent parfois l'impression de ne pas aimer être touchés. Est-ce votre cas?

Le problème, ce n'est pas le contact, mais la façon dont il se produit: c'est l'improvisation qui est rejetée. Par exemple, si je suis concentrée à regarder quelqu'un qui me parle dans un lieu public et qu'une autre personne passe et me touche ou me frôle, je ne peux plus rester concentrée sur la personne qui me parlait, car ma tête cherche à traiter l'information du toucher. Toute ma concentration va s'en aller faire ce travail. Je n'ai pas le choix: je dois m'en occuper.

Vous avez reçu le diagnostic d'autisme à l'âge adulte, à 38 ans. Comment avez-vous réagi?

J'essayais depuis longtemps de faire ce qu'on me disait de faire, mais c'était toujours difficile. Je trouvais le quotidien très compliqué. Il fallait penser à des tonnes de détails. De plus, je faisais des crises dont j'ignorais la cause. C'était très inquiétant. Je ne savais pas non plus que tout le monde ne se battait pas, comme moi, contre son cerveau.

Le diagnostic a été un soulagement, parce que j'ai pu savoir sur quoi j'avais du contrôle et sur quoi je n'en avais pas. J'ai aussi pu recevoir l'aide nécessaire afin de développer les schémas sociaux dont j'étais encore privée et qui me permettent aujourd'hui de fonctionner en société.

L'étiquette d'autisme fait très peur aux parents. Qu'avez-vous envie de dire à ceux dont l'enfant vient d'être diagnostiqué?

Les troubles du spectre de l'autisme sont présentés comme s'ils s'agissait de déficience intellectuelle ou de problèmes de comportement. Or, les troubles de comportement ne viennent pas avec l'autisme; ni l'agressivité, d'ailleurs. C'est la méconnaissance de l'autisme qui fait que les résultats sont aussi mauvais. Les intervenants se sentent impuissants et plusieurs cumulent des échecs à longueur de journée parce qu'ils n'ont pas les bonnes indications pour travailler avec les autistes.

Mais aujourd'hui, l'autisme n'est plus une fin en soi. C'est un point de départ. Et quand on comprend comment il fonctionne, on peut aider la personne à se rendre beaucoup plus loin.

Quelles sont les priorités, selon vous, pour assurer le bien-être des personnes autistes?

Tout le monde parle au nom des autistes et c'est d'un ridicule incroyable. C'est pour ça que ça ne marche pas: on nous prend pour des roches! Et c'est aussi pour ça que les parents ne savent plus où donner de la tête. Comment peut-on demander à des parents d'être des spécialistes d'un trouble neuro-développemental que le milieu professionnel lui-même n'a même pas encore saisi?

Quand les gens vont comprendre ce qui appartient aux autistes – les manifestations autistiques externes (la face apparente du trouble) reliées aux effets autistiques internes (la face cachée) –, quand ces signaux, avec leur fonction, seront mieux connus, il y aura moins de confusion. À partir de là, on aura très peu de troubles graves du comportement comme on en voit aujourd'hui. Et plus loin dans la chaîne, les personnes souffrant du syndrome d'Asperger seront moins anxieuses et elles deviendront plus rapidement autonomes. Elles pourront espérer avoir une meilleure vie.

Dans notre société actuelle, on qualifie de réussite une intervention qui « efface » l'autisme. Donc, une société où il n'y aurait aucune différence serait une réussite. Dites-moi: comment j'explique cela aux autistes? ●

UN ÉVENTAIL D'AUTISMES

Utilisé pour la première fois en 1911, le mot « autisme » vient du grec *autos*, qui signifie « soi-même ». En un siècle, la classification des troubles autistiques a été revue maintes fois. Dans le précédent *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)*, l'autisme faisait partie des « troubles envahissants du développement », ou TED. Dans la version actuelle – le *DSM-5* –, on parle de trouble du spectre de l'autisme (TSA), ce qui reflète bien la variété des formes cliniques et des degrés d'atteinte. Par définition, les points communs à toutes les formes d'autisme sont la présence d'un trouble de la communication sociale ainsi que de comportements et intérêts restreints ou répétitifs.

DES SIGNES AVANT-COUREURS

Un diagnostic de TSA est généralement posé dans l'enfance, vers l'âge de trois ans. Près de 90 % des parents déclinent toutefois une anomalie dans le comportement de leur enfant avant 24 mois. « Dès 12 mois, il est possible de voir des signes de TSA: la rigidité quand on tient le bébé dans les bras, le fait que l'enfant ne pointe pas du doigt ou ne réagisse pas à son nom, par exemple », précise la psychologue Nathalie Poirier, professeure à l'Université du Québec à Montréal.

NEUROTYPIQUE

Ce terme désigne les gens qui ne sont pas atteints par des troubles du spectre autistique (TSA). Il a été inventé par l'entourage des personnes autistes afin de ne pas les stigmatiser. Pour eux, l'autisme n'est pas une maladie mentale, c'est une autre forme d'intelligence. Ainsi, il existerait une « neurodiversité » au sein de la population et le fonctionnement cognitif de la majorité serait « neurotypique » (et non « normal »).

1 %

Au Québec, le taux de prévalence selon l'Institut national d'excellence en santé et en services est de 79 pour 10 000 enfants (soit 1 sur 126), mais plusieurs études avancent le chiffre de 1 sur 100.

Aux États-Unis, on considère que 1 enfant sur 68 est autiste.