

Trouver les mots justes pour décrire l'autisme

À l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme, le 2 avril, *La Vie* a rencontré Florian Forestier, qui tente de faire comprendre son handicap.

Florian Forestier, 42 ans, n'apprécie pas qu'on lui coupe la parole. Le jeu de questions-réponses avec une journaliste, comme un match de ping-pong, ne lui convient guère. Il a besoin de longues minutes pour déployer une pensée complexe, raconter son chemin singulier et les méandres de l'autisme. Comme il l'écrit dans *Mes labyrinthes. Vivre avec la différence* (Éditions du Faubourg) : « *Quand il s'agit d'autisme, les mots semblent ne pouvoir que trahir.* » Alors il faut prendre le temps d'écouter et de comprendre cet écrivain – ami du philosophe Jean-Luc Nancy décédé en 2021 –, conservateur à la Bibliothèque nationale de France, dont le syndrome d'Asperger, forme rare d'autisme, a été diagnostiqué il y a 17 ans.

Rien ne laisse imaginer sa différence. À le croiser furtivement, tout semble « normal », le handicap est presque invisible. Mais la première fois que nous l'avons rencontré, lors d'un festival littéraire, il était en chaussettes (sans ses chaussures), dans la salle de petit déjeuner de l'hôtel quatre étoiles. Il buvait tout seul son café, perdu dans ses pensées, presque inatteignable. Il en convient : il y a une forme de raideur dans son corps ; son ton est haché, ses gestes saccadés, ses intonations pas franchement standard.

« *La communication est pleine d'interférences, admet-il. Ma manière de faire des phrases a pour conséquence que les gens n'ont pas envie de m'écouter.* » Et d'ajouter

« **Des noms, il en existe trop : fêlés, geeks, malpolis, weirdos. Ils sont nombreux et ce ne sont pas les bons.** »

FLORIAN FORESTIER

que, pour lui, il est plus facile de déambuler sur une île lointaine où il sera vu d'emblée comme un étranger, plutôt qu'à Paris où il est regardé comme... bizarre. Mais « bizarre », est-ce le bon adjectif ? « *Des noms, il en existe trop : fêlés, geeks, malpolis, weirdos. Ils sont nombreux et ce ne sont pas les bons* », écrit-il. Alors comment qualifier la personne porteuse d'un trouble du spectre autistique tant les préjugés vont bon train et tant les catégories sont bancales ? « *Je suis de nulle part et d'un peu partout, il y a du juiferrant en moi* », résume Florian Forestier.

UNE LONGUE ERRANCE DIAGNOSTIQUE

Il regrette qu'on réduise l'autisme à un témoignage de difficultés quand, pour lui, c'est avant tout une expérience minoritaire qui peut se recouper avec d'autres expériences minoritaires. Son handicap le met à l'écart des processus collectifs d'intégration sociale, au-delà de la simple bonne éducation. « *L'autisme déconstruit de l'intérieur, par ses mécanismes cérébraux, ce qui marque une appartenance sociale.* » Il y a chez lui une hypersensibilité, « *un truc volcanique qui résiste à l'appropriation* », expose-t-il. Malgré l'anxiété et les troubles exécutifs (il est dyspraxique, un trouble des apprentissages qui résulte d'un dysfonctionnement de la zone cérébrale qui commande la motricité), il entre facilement en contact avec les gens, mais à sa manière, de façon inopinée. Les malentendus restent fréquents.

Florian Forestier décrit l'autisme comme une aspérité sociale, une « *vibration corporelle sensible* ». Mais avant de parvenir à formuler ce ressenti, le chemin fut long et semé d'embûches, ce qui est le lot commun de beaucoup de personnes autistes de sa génération, qui ont vécu une longue errance diagnostique. Il sort de l'enfance avec une détestation de l'autorité. Les adultes ne comprenaient pas ses explosions de rage, affirmaient qu'il fallait le responsabiliser là où son trouble l'empêchait de prendre toutes sortes d'initiatives. À la fin de l'adolescence, les médecins le croient schizoïde (trouble de la personnalité caractérisé par un détachement dans les relations





CHLOE VOLLMER-LO POUR BELFOND

Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?

Le syndrome d'Asperger fait partie des troubles du spectre de l'autisme. Il doit son nom à Hans Asperger, psychiatre autrichien compromis auprès du régime nazi, qui notait dans les années 1940 que certains enfants, sans aucun retard de langage, se comportaient comme des « *automates intelligents* ». L'appellation « syndrome d'Asperger » est de moins en moins utilisée par les professionnels, en raison de l'évolution du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (ou DSM, ouvrage de référence publié par l'Association américaine de psychiatrie). L'autisme est de nos jours diagnostiqué lorsqu'un individu présente des particularités de la communication et de l'interaction sociale, ainsi que des comportements, des intérêts et des activités répétitifs inhabituels sur lesquels il se focalise (selon *l'Encyclopédie philosophique*, 2018).

servait à rien. » Lui veut juste essayer de gérer pragmatiquement son hypersensibilité et ses troubles de l'attention.

FAIRE ENTENDRE SA « VIBRATION »

Quand un psychiatre songe à l'interner, le trouvant violent, il esquive. « *Mon regard, mon comportement, tout devenait suspect, je risquais de ne jamais ressortir de l'hôpital psychiatrique.* » Finalement, le bon diagnostic est posé quand il a 25 ans. C'est un soulagement pour lui et ses proches. « *On nous a donné un mode d'emploi et des outils pour comprendre ma nature.* » Mais c'est seulement le début d'une longue exploration. « *Je me suis mis à ne plus croire en ce que je faisais, regrette-t-il. C'était la mode des "winners", je me considérais comme un parasite "loser". J'ai concédé aux valeurs de réussite sociale et d'hyperactivité, me suis même passionné soudain pour la finance !* »

En 2017, il participe activement à la concertation pour préparer la stratégie nationale pour l'autisme et les troubles neurodéveloppementaux (TND). Alors qu'il n'est alors qu'un témoin, il finit par être repéré pour ses compétences et écrit le programme en sciences humaines et sociales des recherches sur l'autisme. Peu à peu, il trouve les mots pour dire ce qui le traverse, notamment lors d'une prise de parole très applaudie, devant des députés : « *Quelle sorte de minorité sommes-nous donc ? Comment faire entendre cette vibration, qui n'est pas une identité, qui fait trembler ?* »

Son quotidien est parfois difficile, avec une fatigabilité exacerbée et des matins où il lui faut déployer des efforts intenses pour sortir du brouillard et

« *réhabiter la vie* ». À propos de sa vie amoureuse et affective ; il dit pudiquement que « *c'est compliqué malgré des épisodes intenses* ». Il n'est pas certain que ce soit envisageable d'élever un jour des enfants. « *Saurais-je simplement en supporter la charge mentale ?* », s'interroge-t-il. Aujourd'hui, quand l'agitation de Paris lui pèse trop, il part à la montagne, en Suisse, où il est né et où se déroule son roman *Un si beau bleu*. Ce marathonien et alpiniste vise les sommets, les apprivoise comme pour s'apprivoiser lui-même. Il tente aussi, par les mots, de se comprendre, de « *créoliser à ma façon à moi seul, sans rien revendiquer d'autre que mon bruit, ma vibration* ». Dans *Mes labyrinthes*, il a cette phrase limpide : « *L'écriture est une bonne façon de régler en contrebande la question de ma position introuvable.* » Pour lui, il est plus facile d'être en littérature que dans la simple communication. ● OLIVIA ELKAIM

interpersonnelles) et lui prescrivent des neuroleptiques. « *Ça m'a flingué* », résume-t-il. Les médicaments accroissent son anxiété, le font grossir, le fatiguent, détruisent les bribes de sa vie affective et sexuelle. Son état s'aggrave alors qu'il est en classe préparatoire. De son propre chef, au bout de trois ans, il diminue les doses. « *C'était comme une renaissance intellectuelle pour moi* », se souvient-il. Mais il évolue alors dans un monde onirique, vit la nuit, se nourrit mal, explose d'énergie. Il consulte d'autres médecins et une psychanalyste. « *Elle écartait les problèmes immédiats et concrets que je rencontrais, me ramenant sans cesse au rapport compliqué avec ma mère, ça ne*



Un si beau bleu, de Florian Forestier, Belfond, 2024, 21 €.

Mes labyrinthes. Vivre avec la différence, de Florian Forestier, Éditions du Faubourg, 2023, 18 €.