

J'ai découvert le livre de Gunilla Guerland grâce à ma neuropsychologue, qui m'a dit me reconnaître dans son histoire et ses ressentis.

Dans la première moitié du livre, Gunilla parle de son enfance. Elle décrit très bien et avec grande précision sa vision du monde, ses incompréhensions et ses difficultés.

Celles-ci ne sont peut-être pas facilitées par son environnement familial. Heureusement pour autant que sa sœur Christine est là.

On y voit clairement un grand nombre de traits autistiques (vision morcelée, synesthésie, hyperesthésies, particulièrement auditives, problèmes de communication sociale, problèmes moteurs, prosopagnosie...) , bien reconnaissables à travers son écrit mais pas forcément identifiables par le monde extérieur, qui d'une part ne connaît que très peu l'autisme à l'époque et qui, d'autre part ne se pose pas la question de ce que peut ressentir Gunilla.

Ainsi, lorsqu'elle performe à l'école dans certains domaines et se retrouve très en difficultés dans d'autres, elle est vue comme fainéante, ne faisant pas d'efforts. Lorsqu'elle répond de manière très terre à terre aux questions qu'elle comprend de manière littérale, elle est vue comme provocatrice, effrontée.

Et dans sa tête, toujours la même rengaine : « pas normale, pas normale, pas normale... ».

Elle a beau faire des efforts et tout analyser du monde qui l'entoure, il n'en demeure pas moins un grand nombre d'incompréhensions et d'interrogations sans réponse, qu'elle range dans une case, dans sa tête, jusqu'au jour où elle parviendra à résoudre son énigme personnelle.

Pour tenter de comprendre le monde et ordonner ce qui l'entoure, elle définit des 'règles'. Par exemple : c'est à chaque fois que je suis dans le corridor que maman vient me chercher à l'école donc si je me trouve dans le corridor, maman viendra me chercher...

Dans la deuxième partie du livre, Gunilla fait certaines expériences chaotiques... Elle trouvera dans le milieu de la drogue des compagnies auprès desquelles elle sera socialement plus acceptable, parce que son silence n'y sera pas mal vécu, parce que les règles y seront plus claires et la communication plus basique, autour d'un seul sujet, parce que l'alcool pourra l'aider à la communication... Pour autant, elle percevra toujours les différences qui la sépare de ces personnes et au final, elle s'extirpera de ce monde là et trouvera enfin des réponses à ses questions en découvrant l'autisme et en se faisant diagnostiquer.

Son ouvrage est extrêmement bien écrit à mon sens.

Je souhaite citer ici quelques extraits de phrases du livre qui m'ont particulièrement marqué, principalement dans les parties concernant son adolescence et son âge adulte (aussi parce qu'ils me rappelaient fortement ma propre histoire...)

Les questionnements sur sa différence :

« Je cherchais une explication sur ce qui n'allait pas en moi et tentais de trouver un but à ma vie. L'espoir de trouver quelques éclaircissements résidait sans relâche dans mon subconscient ».

p.119

«Je me demandais si je ne souffrais pas de déficience mentale. »

p.135

« J'essayais de poser des questions pour découvrir si je manifestais quelque déféctuosité. Mais on répondait sur un ton amusé aux questions que je posais avec le plus grand sérieux.

—«Mais non ma petite, tu n'as pas de défaut ».

Il est évident qu'ils ne comprenaient pas la question : je devais donc la reposer autrement. J'essayais encore.

« Est-ce que j'ai quelque chose de bizarre? ».

Encore ce ton amusé, avec un petit gloussement badin.

—« Quelque chose de bizarre? Mais non, tu n'as rien de bizarre. Ha,Ha, en tout cas ça serait que tu poses trop de questions ». »

p.121

« J'avais une terrible envie de me comprendre, de comprendre le monde. Je m'étais donc tournée vers la psychiatrie »

Après avoir rencontré une psychologue ne lui apportant pas de réponse convenable :

«J'avais accepté cette explication, mais au fond de moi, je ne l'approuvais pas.« Peut-être », disais-je souvent.« Je ne sais pas », répétais-je encore plus souvent.»

p. 192

Difficultés avec les surprises :

« Je n'aimais pas les surprises, ce qui valait pour tous les domaines de la vie. Je ne voulais pas être prise à l'improviste, à aucun moment. En effet, si je devais avoir une chance de surmonter certains événements, je devais y être préparée. J'aimais bien recevoir des cadeaux, mais je trouvais pénible de ne pas en connaître le contenu.»

p.130

Hyperesthésies :

« Or je ne supportais pas le brouhaha, il faisait comme s'il me grignotait le cerveau, comme s'il s'insinuait entre les pensées, les réduisant en poussières, en flocons. Mes pensées s'effilochant sur les bords, je ne pouvais me protéger contre le bruit lorsqu'il durait trop longtemps. Essayez de l'exclure exigeant le plus souvent un effort excessif, il ne restait plus qu'à lâcher prise, coupez tout le système et laisser rentrer.»

«Si j'étais reposée je pouvais aussi être capable de sortir chez des gens et d'utiliser une partie de mes capacités mentales pour éliminer les bruits gênants.»

p. 197

Rapport à la solitude et tentatives pour essayer d'être « normale » :

« J'étais très seule et commençais à en souffrir davantage. Ce n'était pas tant la solitude qui me faisait souffrir, mais la comparaison que j'établissais avec les autres, désirant comme eux être normale, bien dans ma peau, ordinaire. Car en elle-même, la solitude – rester seul avec soi – était facile, puisqu'il était beaucoup plus simple de rester seule que de fréquenter des gens. Personne ne me manquait quand je dessinais, lisais, écrivais des poésies, ni quand j'examinais ou analysais des questions. Je n'avais jamais l'impression que j'aurais dû souhaiter partager avec quelqu'un. L'idée ne m'en venait même pas.

Pourtant, la vacuité était une éternelle compagne, comme la sensation diffuse de manquer de quelque chose. »

p.132

« J'avais 2 souhaits dans la vie me comprendre et être quelqu'un de normal. Comme je sentais que le premier était impossible, j'ai essayé de réaliser l'autre.»

p.159

« Je voulais encore être quelqu'un de normal et je croyais toujours que si je pouvais former un couple avec quelqu'un, cela pourrait me normaliser davantage.»

p. 185

«Je pensais que si j'entretenais une relation, je serai quelqu'un de plus normal si je pouvais annoncer « voici mon compagnon».»

p. 208

« J'ai essayé d'imiter les autres.»

« Je me transformais en caméléon»

p. 196

«Il (ndlr : son compagnon) ignorait que s'il avait une relation, ce n'était pas avec moi, mais avec une femme de mon invention. Cela ne pouvait pas fonctionner, comment aurait-ce été possible? Car cette femme inventée n'était pas la vraie (...) Personne, pas même moi ne m'avait jamais vu telle que j'étais.»

p. 208

«Je recherchais la compagnie des gens car je voulais être quelqu'un de vrai. Je voulais me sentir normale, mais au fond j'avais l'impression d'être très autonome dans ma solitude. Ma volonté d'avoir quelque chose en partage avec autrui était surtout une intention. Car sur le plan affectif, je ne souffrais pas en passant mon temps seule à seule avec moi.»

p. 199

Difficultés de communication :

« La difficulté d'établir la connexion entre la voix et la pensée faisait que j'avais du mal à suivre dans la conversation en présence de plus de deux personnes. Ainsi, quand j'avais réussi à penser ce que je devais exprimer, et à commander à la voix de le dire, l'occasion de parler était le plus souvent passée. Car alors, quelqu'un d'autre en était déjà arrivé à se mettre à parler, ou même à changer de sujet de conversation. Il s'en suivait que j'en venais soit à interrompre quelqu'un, soit à garder le silence. Le plus souvent, j'optais pour le silence.»

p. 191

Difficultés avec l'administratif :

«Je n'avais aucune idée des factures et des loyers».

p.175

Plus de facilités avec les enfants qu'avec les adultes :

(je souligne ces passages notamment parce que je suis enseignante spécialisée, que j'ai aussi choisi de travailler avec les enfants difficiles et qu'elle décrit si bien ce que je vis sur de nombreux plans...)

«Je découvrais que je collaborais très bien avec les enfants et que j'avais un don inné pour la pédagogie. Car j'étais concrète, claire et calme. Ma patience était infinie, je ne me sentais jamais agressée personnellement par un enfant.»

« J'étais faite pour les enfants difficiles, et c'était surtout avec eux que je travaillais. Ils se confiaient à moi .»

MAIS...

Epuisement dans son travail auprès des enfants:

«Mais (...) L'atmosphère y était affreusement éprouvante et je n'arrivais pas à bien m'expliquer les raisons de ma fatigue. C'était que perpétuellement, il régnait là du bruit et du mouvement. Il y avait beaucoup d'affluence, tumultueuse et fatigante. Rester là épuisait toutes mes forces même si j'aimais bien être entourée d'enfants. Certains détails devenaient des charges supplémentaires. »

p. 179

« Chaque jour, quand j'avais fini mon travail, et que je refermais la porte derrière moi, j'étais tout à fait morte. Je rentrais chez moi pour dormir : au travail, je dépensais au mieux tous mes efforts, puis il ne restait plus rien.»

« Je tombais souvent malade et me blessait : je me coupais, je me cognais les pieds ».

« Tout le temps mon corps manifestait qu'il n'en pouvait plus. Mais je ne comprenais pas pourquoi je lâchais : car j'étais jeune, j'aurais dû pouvoir travailler comme les autres. Cela devait venir de ce que j'étais paresseuse comme tous avaient toujours dit. Ça devait être ma faute»

p. 183

« En effet, je me sentais vide, lassée épuisée, sans savoir pourquoi. Je ne savais pas quelle masse d'énergie tout ce que je faisais me coutait. Comme parler : pour y arriver il me fallait d'abord penser, presque écrire, les mots dans ma tête.»

« Je sentais maintenant que je n'avais pas la faculté de travailler à plein temps, mais au yeux de la société, j'étais jeune et en bonne santé, de sorte que je n'avais aucune raison de travailler moins de 40 heures par semaine. Je pensais que je devais seulement être paresseuse : tous les autres ne trouvaient-ils pas que le travail les fatiguait, alors de quoi me plaignais-je ?»

« Mes forces se vidaient et en dehors du travail, je ne pouvais plus rien faire.»

«Je ne pouvais pas comprendre pourquoi j'étais si fatiguée.»

p. 203

« Si je voulais travailler ici, c'était justement pour les enfants, pour avoir l'occasion de comprendre et d'aider.»

p. 204

«C'était comme si le travail me dévorait, bien que pour la première fois de mon existence, je sentais que j'exécutai bien ma tâche.»

« Et si je ne pouvais pas vivre pour mon travail, et n'avais aucune vie hors de mon travail, dans quel but devrais-je vivre? Je voulais y arriver, mais cela ne suffisait pas. Pourquoi étais-je si paresseuse? Pourquoi étais-je si sotte et butée malgré ma volonté?»

p. 207

« Je déclinais de plus en plus, je me tarissais. Et ce besoin de préparation que j'avais toujours eu me retirait des forces. Car j'étais forcée de me préparer mentalement à chaque étape que je devais franchir. La pensée devait toujours avoir un pas d'avance sur l'action. Si j'avais l'habitude de fonctionner ainsi, ce n'était pas tellement par convenance, mais d'une certaine façon, je me sentais bien comme cela. C'était moi. Mais j'ignorais pourquoi j'étais plus fatiguée que les autres et pourquoi 40 heures de travail par semaine pour eux devenaient peut-être pratiquement 80 pour moi.»

p. 214

«De plus en plus, j'avais besoin de tout restreindre à une seule personne et un seul objet à la fois»

p. 215

«D'ailleurs, dans l'ensemble, je ressens toujours un grand besoin d'être reposé, car je ne m'en sors pas dans l'existence si je n'ai pas dormi comme il faut. Un manque de sommeil d'une heure est presque catastrophique, de sorte que je dois respecter très strictement l'heure du coucher, ce qui bien sûr, contribue à mon manque général de spontanéité.»

p. 228

Respect des règles et de la ponctualité ; loyauté:

« J'étais toujours ponctuelle: si je commençais à 6:30, alors je devais être là à 6:30. Je n'imaginai pas qu'on puisse, dans certains cas être dispensé d'appliquer les règles.»

p. 181

« On pouvait compter sur moi. Dans certains domaines, j'étais presque trop parfaite, comme si je n'avais pas les habitudes humains.»

p. 200

Le corps :

«C'était comme si je me tenais debout par la force de la pensée, comme si je devais penser à maintenir mon corps debout pour qu'il ne s'écroule pas en tas. Mais je ne le savais pas encore, car il en avait toujours été ainsi et je n'avais pas de point de comparaison, je me croyais seulement paresseuse. Car je devais être fainéante indolente pour être incapable de rester debout aussi longtemps que les autres.»

p. 198

Révélation avec la découverte de l'autisme :

«Mais voilà, ce que j'avais lu dans ce livre et reconnu en moi, avait été un coup à l'estomac : ce n'était pas une explication intellectuelle destinée à contenter l'esprit. En même temps il était vrai que plusieurs passages de ce livre sur l'autisme ne correspondait pas à ma façon d'être, et je comprenais bien que si je souffrais de quelque chose d'approchant, ce devait être d'une forme atténuée.»

«Je lisais aussi davantage sur l'autisme et les infirmités analogues, et à l'issue de l'examen qui avait duré un bon semestre, j'en connaissais beaucoup plus sur moi-même.»

p. 223

« Tout le temps, observer ce que font les autres a été pour moi un moyen d'essayer d'apprendre à être comme eux. Mais à présent, j'emploie surtout mes observations à comprendre ce que j'ai de commun avec les autres, et ce qui m'en différencie. Je n'ai plus les traits de personnalité de quelqu'un : je m'en suis débarrassée dès l'instant où j'ai commencé à comprendre un peu mon handicap.»