

«On nous cloue au pilori au lieu de nous comprendre»

B., diagnostiquée autiste, appelle à la déstigmatisation des personnes atteintes d'un trouble psychique. Elle a reçu le Prix So-Psy pour le récit de sa lutte.



Philippe Maspoli
Publié: 15.12.2023, 06h30

C'était le 30 décembre 2021, de 14 h à 16 h 30, dans un petit appartement lausannois. «Je me suis assise et j'ai écrit ça», se souvient B., 51 ans. «Ça», c'est son récit qu'elle a intitulé «L'enquête», en référence aux questionnaires et «interrogatoires» des assurances sociales.

«Un outil»

L'autrice, officiellement diagnostiquée autiste en 2009, a décidé d'envoyer son texte aux «Archives suisses de neurologie et de psychiatrie», une revue scientifique spécialisée qui publie des témoignages de personnes atteintes dans leur santé mentale: «Je voulais que ce texte soit un outil pour qu'on ne laisse pas tomber les jeunes adultes de 20 à 30 ans qui présentent un trouble psychologique.»

Rédigé dans un moment où elle affrontait une situation douloureuse dans son immeuble, le récit reste sans réponses durant plusieurs mois. La psychologue qui soutient B. l'encourage à reprendre contact alors que, pour l'autrice, il suffisait que quelqu'un lise son histoire et tente de changer un peu les choses.

«Personne ne voit ses efforts et elle n'a pas été reconnue.»

P^r Charles Bonsack, psychiatre, CHUV

B. a donc appris avec joie la publication de son texte. Et c'est «complètement bouleversée» que, le 24 novembre dernier, elle s'est rendue au Département de psychiatrie du CHUV pour recevoir le Prix So-Psy «Ceci est mon récit» , décerné par la Société suisse de psychiatrie sociale, dont c'est la 2^e édition après une première en 2021.

Le P^r Charles Bonsack, responsable de la section de psychiatrie sociale du Service de psychiatrie communautaire du CHUV, préside le jury: «Nous notons la qualité d'écriture, la force du récit et son côté pédagogique et déstigmatisant. Parmi les trois textes restés en lice sur 25 en français et en allemand, le jury a choisi celui de B. à l'unanimité. Elle y montre ses efforts pour compenser ses difficultés. Mais personne ne les voit et elle n'a pas été reconnue.»

Des efforts qui semblent vains alors même qu'elle se bagarre depuis son enfance avec une anxiété qui ne la quitte jamais. B. explique qu'elle ne cesse de dompter cette différence. Elle a réussi, au fil des ans, à la rendre invisible. Mais elle lui coûte d'innombrables difficultés quotidiennes: «Un labour pour apprendre, pour tout savoir, pour être sûre de ne pas me tromper, pour faire vite, aussi vite que ce que l'on attendait de moi dans les temps impartis», écrit-elle dans son récit.

B. a subi ce qu'elle nomme «l'enquête» des assurances et bénéficie, depuis 2014, d'une rente AI à 100%, après avoir dû utiliser ses petites économies – 15'000 francs – afin de toucher l'aide sociale pendant un an et demi. «J'ai travaillé, je me suis battue pour être intégrée dans la société. Mais si on flanche, on vous prend tout, même les petits sous économisés. J'ai un sentiment de honte de me retrouver dans cette situation. On nous cloue au pilori. Je souhaite – c'est mon message – que les gens se rendent compte du combat mené par toutes les personnes atteintes dans leur santé psychique.»

Des chiffres

L'autrice de «L'enquête» met des chiffres sur son combat: deux CFC, un de cuisinière et un d'employée de commerce, 2850 offres d'emploi, 41 postes. Certains lui laissent un souvenir amusé, comme cet emploi d'aide-factrice à Lausanne, à pied, car elle ne pouvait plus conduire de mobylette après l'accident qui l'a frappée en 1996 au guidon d'une moto de 125 cm³.

Sa difficulté à interagir avec les autres et sa «lenteur» lui valent régulièrement l'incompréhension de ses employeurs. Elle évoque avec regret son dernier emploi, un «job de rêve» pour cetteoureuse des livres, aide-bibliothécaire dans une commune vaudoise.

Elle s'était préparée auprès d'un relieur afin d'apprendre les gestes pour «équiper» – doter de protections – les ouvrages en prêt. Il lui a fallu ensuite des années et des kilos perdus pour se remettre du choc de son brusque licenciement, en décembre 2012. Elle n'a plus jamais travaillé. «On peut travailler de tout son cœur. Mais encore faut-il que les employeurs comprennent pour que ça marche», conclut-elle.

B. s'est épuisée en raison des efforts surhumains d'adaptation. Elle a connu les burn-out et un séjour à l'hôpital psychiatrique à Cery en 1998. Et, ajoute-t-elle, «pour ne jamais y retourner. beaucoup de travail sur moi, des heures de bénévolat pour améliorer mes compétences sociales et relationnelles».

À l'école primaire, à Gland, elle avait déjà compris que «ce serait difficile». Le mot «autisme» a été prononcé: «J'ai entendu dire: «C'est une fille, ça va passer en grandissant, elle va se marier.» La réalité intérieure était tout autre: «Je me sentais nausée, dans un gouffre.»

Mais qu'est-ce qui n'allait pas? «Je ne comprenais rien. Ma mère était très active, tout allait vite. Il y avait les expressions, comme être au four et au moulin. Mais, je ne saisis pas le sens, je voyais un four, et un moulin!» Et s'ajoutaient la maladresse ainsi que la répulsion face aux contacts physiques.

La passion des encyclopédies

Dans son enfance, B. a aussi découvert ce qui l'a toujours sauvée, la lecture. «J'ai appris à ma façon, j'adorais lire les encyclopédies pour apprendre», sourit-elle. À 11 ans, dans le calme d'un cimetière, elle se plonge dans une œuvre de philosophie trouvée dans une boîte à livres d'occasion, «Socrate selon Platon», d'André Bonnard: «J'étais bouleversée, c'est le plus beau livre que j'aie lu.»

Elle cite ses autres ouvrages phares, «L'histoire sans fin», de Michael Ende, «Posés les uns à côté des autres», de Charles Ferdinand Ramuz, ou encore «Prendre soin de l'enfant intérieur», de Thich Nhat Hanh. De quoi sans doute nourrir aussi l'inspiration de son écriture et des destinataires de son message.

«Les plus fragiles détectent les atmosphères toxiques»

● Une déstigmatisation des troubles psychiques est en cours, grâce entre autres au mouvement de la Mad Pride. Le Pr Charles Bonsack, responsable de la section de psychiatrie sociale au CHUV, salue cette évolution en la nuanciant: «D'un côté, il est vrai qu'on en parle de plus en plus. Mais des réticences et préjugés se manifestent toujours au sujet de personnes soupçonnées à tort de tricher ou de ne pas faire d'effort.» Le psychiatre fait part de ses inquiétudes au sujet d'une société de plus en plus stressée

par les changements rapides: «Les personnes les plus fragiles font penser aux canaris emmenés autrefois dans les mines de charbon. Elles détectent avant les autres que l'atmosphère est toxique.»

Des programmes aident les personnes concernées à s'intégrer. Charles Bonsack cite le dispositif Ressort (Réseau de soutien et d'orientation vers le travail), lancé en 2009 par l'unité de réhabilitation du Service de psychiatrie communautaire du CHUV, soutenu par l'Office de l'assurance invalidité

(AI) pour le canton de Vaud: «Nous les accompagnons vers l'emploi qui leur convient. Nous allons dans le marché du travail, en conditions réelles», explique-t-il. Le taux de réussite d'intégration avoisine les 40% alors qu'il se monte à 15% avec les méthodes standard.

Le témoignage met en cause la sensibilisation des entreprises ainsi que le rôle des assurances sociales, en particulier l'AI, au sujet des troubles du spectre de l'autisme (TSA). «Ce témoignage n'est pas un cas isolé. Le chemin est long pour arriver à une

meilleure acceptation. À l'époque, les dispositifs actuels, qui sont encore perfectibles, n'existaient pas. Mais nous progressons», réagit Emmanuelle Robert, responsable communication de l'AI Vaud. Elle cite notamment la détection précoce des jeunes, depuis janvier 2022 avec l'entrée en vigueur du Développement continu de l'AI, et le travail de la cellule interservices en milieu scolaire. Un accompagnement par un coach facilite aussi l'entrée dans le monde du travail.

Ainsi que le résume Emmanuelle Robert: «L'AI Vaud a été formée et sensibilisée aux TSA par l'association Autisme Suisse romande. La situation a beaucoup évolué ces dix dernières années. Plus les employeurs sont sensibilisés, mieux l'intégration se déroule. Les personnes concernées ont certes des limitations, mais elles ont aussi des talents à valoriser.» Il est par ailleurs conseillé aux parents de déposer une demande AI même si tout va bien à l'école pour leur enfant diagnostiqué TSA. **PMA**