

**Lali Dugelay**

**Préface de Sophie Cluzel**

Secrétaire d'État chargée des Personnes  
handicapées de 2017 à 2022

**L'AUTISME  
EST MON  
SUPER-POUVOIR<sup>★</sup>**



## Dans la même collection aux Éditions Jouvence

*Ça va merveilleusement bien*, Ruby Elliot  
*Achète-toi toi-même ces p\*tains de fleurs*, Tara Schuster  
*Écris tes p\*tains de pages du matin*, Tara Schuster  
*Entre deux royaumes*, Suleika Jaouad  
*Tu veux vraiment t'installer à la campagne ?!*, Aurélie Delahaye  
*PTDR: Pour une Thérapie Du Rire*, Julie Mamou-Mani  
*Ça ne se fait pas d'en parler*, D<sup>r</sup> Yael Adler  
*Les Chroniques de Double-Clic*, Jean-Louis Dufloux  
*Ça va aller!*, Daisy  
*Comment ça va aujourd'hui ?*, Amandine Issaverdens  
et Hippolyte Maurel  
*Périménopower*, Katarina Wilk  
*Confidences d'une ex-accro des régimes*, Mathilde Blancal  
*Mes nuits sauvages*, Sylvie Pérenne  
*Fonce corps et âme!*, Karine Baillet  
*L'Errance médicale chez les femmes*, Charline Girardel

### Éditions Jouvence

France: BP 90107 – 74161 Saint-Julien-en-Genevois Cedex

Suisse: Route de Florissant, 97 – 1206 Genève

Site Internet: [www.editions-jouvence.com](http://www.editions-jouvence.com)

E-mail: [info@editions-jouvence.com](mailto:info@editions-jouvence.com)

### Catalogue gratuit sur simple demande

© Éditions Jouvence, 2023

ISBN: 978-2-88953-760-0

Couverture: François Lamidon

Mise en page intérieure: PCA/CMB

Tous droits de traduction, reproduction et adaptation réservés pour tous pays.

# SOMMAIRE

PRÉFACE.....	5
AVERTISSEMENT.....	11
AVANT-PROPOS.....	13
Elle est née la divine enfant.....	15
L'oubli.....	23
Jungle urbaine.....	33
Dyspraxie chérie.....	49
Aparté – Fausse note.....	57
Clown, pas clone.....	67
L'effet boomerang.....	73
Je suis polie, putain !.....	83
Esprit, es-tu là ?.....	87
C'est si doux.....	93
Aparté – J'aime pas.....	101
Ma meilleure amie.....	105
Un plus un égale quatre.....	113
Vous avez dit « autorité » ?.....	125
<i>Back to black</i> .....	139
De l'ombre à la lumière.....	149
<i>Don't worry, be Aspie</i> .....	161
POUR ALLER PLUS LOIN.....	163
À PROPOS DE L'AUTRICE.....	167
REMERCIEMENTS.....	171

# PRÉFACE

« Regardons les personnes handicapées comme des sujets de droit et non plus comme des objets de soins<sup>1</sup>. »

Écrire une préface est toujours difficile, ce sont les premières lignes que lira la lectrice, le lecteur.

J'ouvre un univers que seule Lali est en mesure de décrire mais, surtout, est seule légitime à décrire.

Ce livre nous plonge dans la compréhension d'un monde fait, pour le commun des mortels, essentiellement de préjugés, de fausses idées, et Lali Dugelay, un peu comme Champollion, nous permet de comprendre ce qui nous semble n'être en première approche que des symboles mis côte à côte; elle nous permet de les rassembler et de leur donner une compréhension.

Cet ouvrage, toute personne « neurotypique » – qualificatif qui désigne les personnes sans troubles autistiques – devrait l'avoir lu pour enfin s'adapter aux besoins spécifiques des personnes atypiques. Il en va d'une urgence de compréhension si nous voulons éviter de nous priver tout simplement de vivre ensemble avec toutes nos différences.

Les personnes en situation de handicap souhaitent sortir d'une approche compassionnelle et d'assistanat, ne pas dépendre que de la seule solidarité nationale.

---

1. Discours de Sophie Cluzel à l'occasion du lancement de la campagne « Voyons les personnes avant le handicap » en octobre 2021.

## L'AUTISME EST MON SUPER-POUVOIR

Lali le dit elle-même, ce n'est pas un regard de compassion que nous voulons, mais bien de participer à l'action.

En 2017, quand le président de la République Emmanuel Macron m'a confié le mandat du handicap, une des solutions d'accélération de la prise en compte des personnes en situation de handicap fut mon rattachement auprès du Premier ministre. Nous sortions enfin du seul prisme médical et regardions les personnes handicapées non plus comme des objets de soins, mais bien comme des sujets de droit.

Nous avons constitué une équipe interministérielle pour construire non plus un énième plan, mais bien une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, interrogeant ainsi tous les aspects de la vie des personnes autistes, en cinq grands axes. Tout d'abord, remettre la recherche et la science au cœur des réflexions, accélérer les diagnostics et les interventions précoces sans reste à charge pour les familles. Nous nous devons d'assurer l'égalité des chances et d'accéder enfin très tôt à la scolarisation, ensemble, au cœur de notre école républicaine. Les enfants à besoins spécifiques doivent apprendre à l'école de tous, se former en vue d'une insertion professionnelle. Enfin, nous avons porté un soin particulier à l'accompagnement des familles, ces aidants si malmenés parfois. Oui, cette stratégie a été rendue possible grâce à une méthode de concertation inégalée pour atteindre un consensus avec l'ensemble des associations, des administrations et des membres du gouvernement. Un travail long mais indispensable pour bâtir la confiance et déployer ainsi la stratégie nationale car ce monde de l'autisme est divisé, fragmenté, et c'est normal tant il existe de formes et d'expressions plurielles de l'autisme. Ne parle-t-on pas des troubles du spectre de l'autisme ?

Cette diversité est à la fois une force, avec des associations qui ont des revendications légitimes et parce que leur nombre pèse dans le dialogue avec les pouvoirs publics, mais aussi une faiblesse puisque l'on se sent obligés de cataloguer, de surspécialiser les réponses – en France, nous aimons bien faire des cases, nos fameux jardins à la française, et parfois nous perdons en efficacité et en généralisation des pratiques. Nous avons besoin encore de construire des réponses pour les personnes avec un autisme très complexe, adultes qui souvent n'ont pas été diagnostiqués assez tôt pour inverser l'enfermement. Le diagnostic est si important : mettre des mots sur des maux, cela permet d'enfin rebondir, se reconstruire.

Nous devons mieux connaître les modes de fonctionnement des personnes autistes afin de leur permettre d'exprimer leur compétence, leur façon d'être « autrement capables » et c'est la richesse de ce livre : Lali nous ouvre des portes pour comprendre son *modus operandi*. Comme je le pense avec conviction, nul n'est inemployable quand il est bien accompagné, et quoi de plus efficace lorsque cet accompagnement est fait par ceux qui le vivent, le comprennent et savent l'expliquer.

Formations, conférences, pédagogie par l'exemple, merci à Lali de prendre son bâton de pèlerin pour nous faire cheminer sur la connaissance, nous obliger à enlever nos œillères, nous faire prendre conscience que nous pouvons nous aussi changer la donne.

Convaincus qu'il fallait donner la parole, non aux personnes handicapées mais aux personnes en situation de handicap, et leur donner l'occasion d'exprimer leurs talents, faire cesser l'assignation aux filières et aux métiers issus

des préjugés, nous avons développé massivement pendant le quinquennat le DuoDay®. Cette opération nationale consiste à travailler une journée avec une personne handicapée, selon son choix pour découvrir des métiers. Le DuoDay® est devenu aujourd'hui un levier de recrutement pour les employeurs, plébiscité par les personnes elles-mêmes et les médias.

Lali participait au DuoDay® et nous avons eu le plaisir de faire ensemble une émission animée par Cyril Hanouna, dont je salue l'engagement pour cette cause. En voiture, pour se rendre à l'émission, Lali était dans sa bulle, hyperconcentrée, se préparant à ce moment si complexe de s'exprimer dans un studio surchauffé et bruyant, et cela a été un moment fort qui a conforté ma conviction que les personnes directement concernées sont les mieux placées pour parler d'elles-mêmes. En effet, Lali a fait une prestation remarquée et remarquable, avec humour : une fois lancée, impossible de l'arrêter, même Cyril Hanouna était dépassé !

Par son témoignage très fort et sincère, elle déchire également la loi du silence face aux maltraitances, au harcèlement que peuvent encore subir des enfants ou des adultes différents des neurotypiques. La petite *fille aux genoux bleus* est peut-être notre voisine, notre fille, notre amie. Alors, ne détournons plus le regard car c'est nous qui n'arrivons pas à les regarder comme des personnes à part entière.

Permettez-moi de revenir sur un vœu que je n'ai pas eu la possibilité de concrétiser, celui de l'accélération de la recherche européenne sur l'autisme.

L'Europe se grandirait et donc conforterait sa légitimité et son humanité en unissant massivement ses forces dans la

recherche sur les causes de l'autisme, nous ne pouvons plus nous contenter de subir l'accélération de la prévalence des naissances : la France, sur ces cinq dernières années, a réussi à restructurer fortement sa propre recherche grâce à la création du groupement scientifique ; les efforts portent leurs fruits, mais nous devons passer à une coalition européenne et décréter l'autisme grande cause européenne.

Ce livre est une œuvre utile et, une fois refermé, nous comprendrons mieux la richesse et la force de nos différences.

**Sophie Cluzel**

Secrétaire d'État chargée des Personnes  
handicapées de 2017 à 2022



# AVERTISSEMENT

On dit souvent que les autistes sont compliqués à comprendre. En réalité, il n'y a pas plus simple que moi : je pense ce que je dis, je dis ce que je pense. Directe, limpide, précise. Tu verras, cher lecteur neurotypique (autrement dit non-autiste), à la lecture de ces pages, que c'est *toi* l'inconnu complexe dans l'équation de ma vie atypique.

Je ne suis pas une théoricienne, tu ne découvriras pas ici d'explications sur l'origine de l'autisme ni de grandes vérités immuables. Ce que je vis et ressens m'appartient : aucun autiste n'est la photocopie d'un autre. Je te parle d'*une* forme parmi les cinquante millions d'autres qui composent le spectre autistique de cette Terre. Bienvenue dans mon cerveau boule à facettes, bienvenue dans le parcours d'une vie d'autiste *avant* et *depuis* mon diagnostic. Un diagnostic qui me rend positivement singulière : l'autisme est mon super-pouvoir, rien que ça, excusez du peu !

# AVANT-PROPOS

Je suis la fille aux genoux bleus, cette insoumise, cette incomprise, cette atypique, prosopamnésique, dyspraxique, bourrée de tics (avec un « c », bien qu'avec « que » ce ne soit guère mieux), parfois taxée d'antipathique, le poil à gratter d'une société trop formatée.

Je suis cette fille fidèle, spontanée, engagée.

Je suis celle qui ne cherche pas plus à te ressembler qu'à t'imposer de ne pas être qui tu es, et cette liberté d'être moi, sans contraintes, t'importune, toi qui te construis par le regard de l'autre.

Je suis cette fille qui vit et survit dans une société inadaptée, prompte aux préjugés et rejets.

Je suis ta sœur, ta fille, ta femme, ta mère, ton amie.

Je suis autiste.

# ELLE EST NÉE LA DIVINE ENFANT

“ *I think I’m drowning  
Asphyxiated  
I wanna break this spell  
That you’ve created*

*You’re something beautiful  
A contradiction  
I wanna play the game  
I want the friction*

*You will be the death of me  
Yeah, you will be the death of me  
Muse, Time Is Running Out*

Je suis née deux fois.

Janvier 1977. Je pointe le bout de mon nez, et le reste. Trois ans et dix mois d’écart avec chacun de mes frères. Née quatre jours avant terme. J’ai toujours aimé la précision et la ponctualité. Le ton était donné. Voici la naissance de mon enveloppe charnelle. Chevelue, potelée – un bon 4,2 kilogrammes tout de même –, de grands yeux étonnés.

Née auburn aux yeux bleus quand mes frères et sœur eurent une enfance blonde aux yeux marron-vert, nos caractéristiques capillaires s’inversèrent en grandissant : moi blonde

tirant sur le vénitien, eux châtain foncés. Mes parents étant tous les deux bruns aux yeux foncés, mes camarades pointèrent souvent du doigt cette première d'une longue série de singularités :

- Toi, t'es la fille du facteur !
- Ben non, mon papa il est militaire.

Déjà unique. Déjà dotée d'une répartie qui m'attirerait ton inimitié, sans que je comprenne pourquoi : si tu énonces un fait inexact, ai-je tort de te le faire remarquer ? Mon but n'est pas de te blesser. Si je me trompe, j'attends de toi que tu me le précises, de façon que je me couche moins ignare le soir, alors que tu vis cela comme une vexation. Incompréhensible à mes yeux.

On aurait dû se méfier de ce fameux 11 janvier qui vit naître un bébé accro à son pouce gauche, que l'on m'observe déjà sucer sur une radiographie utérine à huit mois de grossesse. Ce pouce fut mon unique « ami tangible » pendant tant d'années, compagnon de mes infortunes et de mes nuits passées à pleurer en cachette dans mon lit après des journées à souffrir des moqueries et sévices en tout genre que les enfants de mon âge prenaient plaisir à m'infliger. Je rejoignais dans les limbes de mon esprit aussi souvent que nécessaire pour réparer mon âme meurtrie une troupe d'amis imaginaires à qui je pouvais confier mes malheurs autant que mes joies.

Printemps 2020. Les rues sont désertes, les masques de sortie. (Re)Naissance de la *vraie moi*. Le jour où mon handicap fut officiellement reconnu. Le jour où un mot – Asperger – fut posé sur le sentiment qui m'habitait depuis toujours : celui de vivre « à côté de, et *d'eux* ». Le jour où mon handicap « caché » depuis quarante-trois ans passa dans la

catégorie des handicaps « invisibles ». Caché ou invisible, la différence sémantique est de taille, pour une fois que la taille compte... Le jour où j'ai fièrement relevé le menton, cessé de m'excuser d'être moi, décidé de vivre en harmonie avec ce que je suis, et même *parce que je suis*, intrinsèquement. Le jour où j'ai décidé de ne plus jamais m'invisibiliser, me camoufler, me malmener moi-même à force de lutter contre ma propre nature. Le jour où j'ai décidé que je ne serais plus la seule à parcourir le chemin vers toi et tes bizarreries, et que je t'amènerais à venir à moi et mes bizarreries, afin que nos routes se rejoignent, et que nous puissions enfin parcourir la route de la vie côte à côte, en harmonie.

J'ai laissé tomber le pouce depuis longtemps et vis parfaitement bien mon autisme. Peut-être mieux que toi qui pourtant ne l'es pas, autiste. Toi, neurotypique de la première heure qui, depuis que je t'ai annoncé mon diagnostic, cherches à trouver d'autres explications à cette façon d'être qui te désarme, parce que, selon toi, je n'ai « pas l'air autiste » : « Et puis tu souris, alors ça ne peut pas être ça ! Tu devrais consulter quelqu'un d'autre ! »

À l'annonce du diagnostic, je réalise que mon carnet d'adresses s'avère étrangement composé d'un grand nombre de spécialistes improvisés de l'autisme, qui me suggèrent d'explorer d'autres pistes et consulter d'autres médecins : « Je connais un autiste, il ne te ressemble pas du tout », « Ha, ha, ha, très drôle, tu es tout à fait *normale* ! », « L'autisme, c'est pour les garçons », « Pourtant, ni tes parents ni tes enfants ne le sont », « Mmm... et pourquoi tu ne le saurais que maintenant, si c'était vrai ? », et j'en passe.

Le fameux « Tu n'as pas l'air autiste » m'insupporte à un point... Figure-toi que j'ai non seulement l'air, mais

## L'AUTISME EST MON SUPER-POUVOIR

également le refrain et les couplets. Existe-t-il « un air » autiste ? Tous les autistes devraient-ils se ressembler ? Au nom de quoi ? Les neurotypiques sont-ils physiquement identiques les uns aux autres ? Et cet argument du sourire, à quoi tient-il ? Bien sûr que les autistes sourient ! Pourquoi non ? Nous prend-on pour des êtres incapables de bonheur, roulés en boule dans leur antre, déconnectés non seulement de toutes les joies que nous offre la vie mais également de saint Netflix® ? Encore une idée reçue qui a la vie dure : la représentation commune de l'autiste qui serait nécessairement un individu de sexe masculin se roulant par terre. Le plus drôle (on se contente de peu) étant que dans une même journée, je peux entendre « T'as pas l'air autiste » et « Fais pas ton autiste ». Faudrait savoir !

À l'annonce du diagnostic, je réalise que mon carnet d'adresses est également composé de fantômes que je ne reverrai sans doute jamais et qui se déconnectent de moi sur les réseaux sociaux. Pouf, volatilisés, comme quoi je ne suis pas la seule à avoir un super-pouvoir : « Non, Maman, ils n'ont pas de super-pouvoir, ils te ghostent », disent mes ados. Dommage mais tant mieux, inutile de s'encombrer de ceux qui ne veulent pas de moi dans leur vie. Seuls les fidèles restent, ceux qui ont pour points communs de ne pas mesurer leur amitié au nombre d'heures passées au téléphone, d'afficher eux-mêmes un côté atypique, de me comprendre sans que j'explique, de suivre mes jeux de mots (mes « *je de maux* » ?), de m'aimer pour ce que je suis... et même (« m'aiment » ?) : *parce que* je suis.

À l'annonce du diagnostic, il y eut aussi ceux qui ne réagirent jamais d'aucune façon. Je peux compter

sur l'indéfectible soutien de mon mari et de mes fils, je devrais m'arrêter à cette unique considération. J'y parviens mal : n'en déplaise à ceux qui croient tout connaître de l'autisme, je suis dotée d'émotions et de sentiments, même si je ne les exprime pas dans une exagération de renflements ou de rires tonitruants. J'aime la discrétion. Comme tout autiste, je reçois et exprime mes sentiments d'une façon qui te dérouté, toi qui t'attends à ce que mon comportement physique fasse écho à mes pensées. Pour moi, cerveau et enveloppe charnelle sont deux éléments dissociés que je connecte souvent malhabilement.

À l'exception de mes parents et beaux-parents qui se sont réjouis pour moi, silence radio (ou silence WhatsApp®, en l'occurrence) du reste de la famille. Trois ans que j'ai été officiellement diagnostiquée, que je milite pour la reconnaissance des femmes autistes, que je passe dans les médias, que je fais des interventions dans les écoles et entreprises pour sensibiliser au handicap invisible... rien, pas un mot, une question, un like de soutien. Une idée reçue voudrait que les autistes manquent d'empathie, cherchez l'erreur : les neurotypiques sont des maîtres en la matière...

Je refuse de nourrir de la rancœur et j'évite de tripoter le sparadrap qui recouvre maladroitement cette blessure que l'indifférence impose à mon cœur, de crainte de la voir saigner tout à fait.

Ce livre a failli s'appeler *Résilience*. Fais comme moi : ne rumine pas et avance, personne ne le fera à ta place. Avance, pour rester sain d'esprit. Avance, pour rester en vie.

Avance, pardonne et oublie.

**Post LinkedIn® – avril 2022<sup>2</sup>**

[Une vie d'autiste]

Pour une fois, c'est moi qui interviewe quelqu'un, et pas n'importe qui : mes parents ! L'occasion de recueillir la perception qu'ils avaient de moi avant et depuis le diagnostic.

Je les remercie d'avoir osé prendre la parole, c'est rare de voir les témoignages des parents.

Une belle marque d'amour de les voir accepter cette diffusion publique alors qu'ils prennent conscience que je leur ai caché pendant tant d'années le harcèlement et les agressions verbales et physiques que je vivais au quotidien.

De mon côté, nulle forme de culpabilisation à leur égard : l'autisme féminin est encore trop mal connu et il existe encore trop peu de spécialistes des troubles du spectre de l'autisme (TSA) capables de poser un diagnostic : ils n'auraient jamais pu trouver un psychiatre pour poser mon diagnostic quand j'étais petite et, pire : j'aurais pu avoir un diagnostic erroné qui aurait pu créer bien plus de dégâts !

---

2. Les encarts que vous trouverez à la fin des chapitres sont la reproduction de publications que j'ai diffusées ces derniers mois sur mon fil LinkedIn®, réseau social sur lequel je suis particulièrement active car il me permet de sensibiliser une cible de salariés et managers.



## Post LinkedIn® – septembre 2022

Vous connaissez tous l'histoire du vilain petit canard. L'exclusion, les moqueries de la part de ceux que le pauvre petit animal pensait être ses frères. Jusqu'au jour où il apprit qu'il était un cygne et put accueillir avec joie ce qui faisait de lui un être unique et majestueux.

Je n'aime pas que l'on dise : « Il n'est pas... comment dire... il est différent, tu vois... » Alors, non, je ne vois pas :

1. Parce que c'est une phrase énoncée oralement, donc je ne peux pas la « voir », au mieux la comprendre ;
2. Sauf que je ne la comprends pas plus que je ne la vois.

« Être différent » ne veut rien dire quand on parle d'un humain. Nous sommes tous différents les uns des autres et, de ce fait, tous *uniques*, à notre façon. Nul n'est la photocopie d'un autre, ne serait-ce que physiquement (quoique, bientôt, avec les imprimantes 3D...). D'ailleurs, le jeu de société *Qui est-ce ?* en est une bonne illustration puisqu'il s'agit de retrouver par déduction un personnage en citant une série de caractéristiques physiques qui lui sont affectées et qui le différencient des vingt-trois autres personnages du plateau de jeu.

« Être différent » est à peu près toujours dépréciatif : il s'agit de pointer le fait qu'untel ne correspond pas à l'image, la posture intellectuelle ou physique, l'attitude... du groupe auquel on le compare. So what? *Tant mieux !*

Pouvez-vous seulement imaginer la violence de ces mots quand on est le fameux « différent », et qu'on en a conscience ? Quand on vit l'exclusion, le dénigrement, la violence physique et verbale, le harcèlement encore et encore malgré tous les efforts que l'on fait pour que ces tortures cessent ?