

"Chez nous, tout est binaire": Plongée dans le cerveau autistique avec Marc Bonifay, président d'Autisme PACA

Président d'Autisme PACA, lui-même autiste sans déficience intellectuelle, Marc Bonifay témoigne régulièrement de son parcours lors de journées de formations. Prochains rendez-vous à Pierrefeu et à Nice.

Caroline martinat cmartinat@nicematin.fr Publié le 23/01/2023 à 11:15, mis à jour le 23/01/2023 à 10:49



Marc Bonifay. Photo C. R.

Président de l'association d'usagers Autisme Paca, Marc Bonifay ⁽¹⁾ parle d'autant mieux du sujet qu'il est lui-même ce que l'on avait coutume d'appeler un "autiste Asperger". On parle désormais, de façon plus précise, de personnes atteintes de troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle, avec (ou sans) haut potentiel intellectuel (HPI).

"L'autisme sans déficience intellectuelle est un handicap invisible, explique-t-il. Il crée, entre les personnes autistes et le reste de la société, un décalage dont elles sont parfaitement conscientes et dont elles souffrent au quotidien, d'autant plus qu'elles ont des difficultés à comprendre pourquoi on ne les accepte pas telles qu'elles sont."

Ce handicap est pourtant bien réel tout comme le mal-être qui en découle. *"La première cause de mortalité des autistes Asperger, c'est le suicide"*, rappelle à ce sujet Marc Bonifay.

Un défaut d'habiletés sociales

"Un autiste sans déficience intellectuelle, c'est quelqu'un qui est souvent harcelé dans le milieu professionnel, parce qu'il n'a pas ou peu d'habiletés sociales. On ne dit pas bonjour, ou on ne fait pas la bise. Comme moi, on a du mal à regarder les gens dans les yeux, ou alors pas longtemps! Ce sont des choses qui passent mal. On nous prend pour des gens impolis, qui manquent de franchise..." explique Marc Bonifay.

Autre "spécificité": *"Nous sommes très "premier degré". On ne saisit pas les nuances. Chez nous, tout est binaire. C'est oui ou non, plus ou moins! Quand on nous dit: attends deux secondes, on attend deux secondes, pas deux minutes."*

Une grande fatigabilité

Une plus grande fatigabilité caractérise aussi ce handicap. *"En plus de l'effort que tout un chacun produit dans le cadre de son travail, ou d'une simple conversation, la personne autiste sans déficience intellectuelle fait un effort constant d'adaptation sociale qui induit des questionnements permanents. Pourquoi on me pose cette question? Est-ce qu'il y a un sous-entendu? Quelles sont toutes les réponses possibles? Comment est-ce que je dois réagir? Je ne réponds pas avant d'avoir « scanné" toutes les options possibles, un peu comme un ordinateur, raconte Marc Bonifay. Notre interlocuteur à parfois l'impression que nous sommes lents, alors qu'en réalité, nous réfléchissons très vite en traitant une multitude de données!"*

Des troubles sensoriels

D'autres facteurs compliquent encore la relation à l'autre. *"Comme beaucoup de personnes autistes, je souffre de troubles sensoriels, poursuit Marc Bonifay. Je ne peux pas travailler avec des néons, trop agressifs. Ni à côté de gens qui conversent ou passent des coups de fil. Même un simple bruit de mastication peut gêner certains."*

Des stratégies de compensation contrariées

"Quand quelqu'un a un problème de vue, il compense en développant ses autres sens. C'est un peu pareil avec un autiste: on met en place des stratégies, des méthodes pour compenser notre cécité sociale, déjouer ses troubles sensoriels. Mais souvent, regrette Marc Bonifay, la société tente de nous enlever ce qu'on met en place, parce que ce n'est pas conforme à la norme. Porter des lunettes de soleil à l'intérieur, ça ne se fait pas! La difficulté, c'est de faire comprendre que pour nous, c'est indispensable, à cause des néons. C'est pour cela que les autistes non verbaux se roulent par terre! 50% des troubles du comportement sont liés à des douleurs ou des problèmes sensoriels."

Il explique aussi, lors de ses interventions, pourquoi certains autistes s'automutilent, pratiquent l'écholalie (la répétition en boucle d'une phrase entendue) ou répètent à l'infini des mouvements rythmés de battements des mains et ou des bras (flapping). *"Quand j'explique comment je fonctionne, pourquoi je réagis de telle ou telle manière, je décris aussi ce que "les petites sœurs et les petits frères" non verbaux ne peuvent pas exprimer."*

L'art pour s'en sortir

Il témoigne aussi de ce qui l'a aidé, lui, à développer ses habiletés sociales. *"Être en société, c'est un jeu d'acteur permanent pour moi. Il faut moduler le son de ma voix, qui est naturellement monocorde. Faire du théâtre m'a beaucoup aidé. Les autistes sont des gens très créatifs. Le théâtre, les arts en général les aident, les incitent à s'exprimer."*

Il conclut en pointant un dernier trait caractéristique de son trouble autistique. *"Quand une personne autiste s'intéresse à un sujet, à une cause, elle le fait à fond. C'est mon fonctionnement autistique qui fait mon engagement associatif. Cette cause est importante, je peux lui donner beaucoup."* Et en parler sans fin, passionnément!

1- Président fondateur d'Autisme PACA et coprésident de l'association nationale d'auto-représentants PAARI (Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante).

À Pierrefeu et à Nice

Début février, Marc Bonifay participe à deux journées de formation, à Nice et à Pierrefeu. L'occasion pour lui de proposer "Une plongée dans un cerveau autistique", en expliquant son fonctionnement atypique à ceux qui accompagnent les personnes autistes - familles, soignants, enseignants, auxiliaires de vie...

À Pierrefeu, la journée de formation est organisée vendredi 10 février, de 9h à 16h, au chalet du CH Henri-Guérin par le Dr Emmanuel Damville, pédopsychiatre et psychiatre, responsable du Service d'Évaluation et de Soins pour Adultes avec Autisme (SESAP) avec Autisme PACA. Ouverte gratuitement aux soignants et aux usagers (familles et personnes autistes, enseignants, auxiliaires de vie...), elle s'articule à la fois autour de la vision clinique de l'autisme sans déficience intellectuelle, l'approche thérapeutique, du partage d'expériences et du témoignage de patients.

Entrée libre, places limitées, inscriptions par mail: cecile.pierron@ch-pierrefeu.fr

À Nice, mardi 7 février de 9h à 18h30, Marc Bonifay participe à une journée de formation "Autisme et autonomie" organisée par le CHU de Nice, à l'amphi Le Galet, hôpital Pasteur 2. Inscriptions sur la plateforme evenbrite. "2e formation autisme autonomie".