

Emmanuel Dubrulle, Belge de 38 ans, est encore peu connu du grand public en France. Même si, en pleine guerre entre psychanalyse et comportementalisme début 2002, il interpellait de manière fulgurante les « *Journaux français à grand tirage* ». Intitulée « *Et les patients dans tout ça ?* », sa lettre ouverte regrettait qu'« *aucun journal n'ait pris la peine de contacter les principaux intéressés, les*

patients ». C'est en tant que président de SATedi, association d'auto-représentants unique en son genre dans le champ du spectre autistique, qu'Emmanuel Dubrulle choisissait justement de la faire entendre, sa voix. En tant que tel, il a été consulté par l'Anesm et la HAS dans le cadre des travaux sur la recommandation de bonne pratique adoptée en 2012, année de Grande cause

nationale pour l'autisme en France, et il a été invité à s'exprimer à plusieurs reprises devant différentes associations telles que l'Arapi et l'ANCRA (association nationale des centres de ressources autisme). Professionnellement, Emmanuel Dubrulle travaille dans les institutions européennes, à Bruxelles, avec un « *statut tout à fait ordinaire* », et encore

heureux, lance-t-il « *sinon je ne gagnerais pas autant ma vie !* ». Emmanuel vit à proximité de sa famille dans une petite commune de la province de Hainaut et fait chaque jour les trajets pour Bruxelles. Si Emmanuel a eu un parcours exemplaire en matière d'inclusion, il n'en oublie pas pour autant ceux qui ont besoin de plus d'accompagnement. A commencer par son jeune frère.

« Qui dit égalité ne dit pas couper ce qui dépasse ! »

Les langues, ce n'est pas la moindre des passions multiples que cultive Emmanuel Dubrulle, le président belge de l'unique association d'auto-représentants dans le monde de l'autisme, SATedi. Rétif aux cases et au sur-place, Emmanuel veut à la fois épouser la normalité tout en repoussant les cadres. Étonnant.

A quelles difficultés avez-vous été confronté pendant votre parcours scolaire ?

Mes difficultés sont apparues en maternelle, avec un retard d'acquisition du langage. Avant l'âge de 4 ans, je n'avais pas, ou très peu, d'échanges verbaux. Au cours de ma 5^e année, les avancées ont été très rapides. Il m'a fallu plus de temps pour détecter les messages implicites, maîtriser les subtilités de la langue. Malgré des retards d'acquisition, mes progrès ont été continus avec des accélérations à certaines périodes. J'ai toujours suivi un cursus normal, même si cela n'a pas été toujours facile. J'ai parfois été reconduit par l'instituteur à la maison tant j'avais du mal à gérer les conflits. Je m'exprimais avec les poings, parce que je n'avais pas vraiment le choix. Le plus drôle, c'est que ceux qui ont pris des coups sont devenus des amis... Passée la trentaine, la plupart des retards ne sont plus. Avec l'âge, nous avons plus d'une d'astuce dans notre sac... Mes études supérieures ont été plus laborieuses, et j'ai buté contre des mouvements sociaux dans l'enseignement à l'époque. J'avais choisi la chimie, parce que cela me plaisait bien de modéliser en 3D.

Vous êtes aujourd'hui en poste dans les institutions européennes à Bruxelles. Comment avez-vous accédé à ce travail ?

J'ai commencé juste après mes études de chimie à chercher du travail. Mon tout premier job, ce fut comme employé de banque. A la fin des années 90, la situation n'était pas simple dans la chimie.

Pendant un à deux ans, j'ai cherché et j'ai appris à chercher grâce à une association. Mon premier travail dans l'informatique, et ma première expérience très intéressante, c'était dans une société pharmaceutique. Grâce à un de mes passe-temps : je connaissais un système de gestion de bases de données. J'ai appris à partir de là à être plus opportuniste. D'autant que faire évoluer ma carrière était une de mes aspirations. J'étais encouragé en cela par l'expérience de mon père qui a arrêté l'école à 14 ans et a grimpé l'échelle sociale jusqu'à devenir chef d'équipe. Quand j'étais petit, je voulais être paléontologue ou dessinateur de comics. J'ai toujours cultivé en parallèle pas mal de passions. Je suis aussi polyglotte avec plusieurs langues à mon actif : anglais, suédois, norvégien, danois, finois.

Le diagnostic d'Asperger a-t-il été important pour vous ? Et que pensez-vous du DSM-5 (lire p. 20) dans lequel ce syndrome n'est plus spécifié ?

J'ai eu 2 diagnostics par 2 équipes différentes. Seul le 2^e pose le syndrome d'Asperger. J'ai bien conscience que les classifications sont un outil administratif qui sert à aiguiller les professionnels, les familles vers des circuits. Mais je reste persuadé qu'il est difficile de dresser un profil type étant donné la variété incommensurable des troubles du spectre autistique (TSA). Et qui dit problématiques ressemblantes ne veut pas dire solutions semblables. Dans une certaine mesure, on ne s'est pas rendu compte à quel point les TSA étaient variés et répandus. Au point parfois de faire exploser le cadre.



SAtedi, ça te dit ?

« Nous ne sommes pas un club », revendique Emmanuel Dubrulle quand il parle de SAtedi, une association créée en 2003 pour représenter les personnes avec autisme, au sens le plus large, comme son nom l'indique (SAtedi comme Spectre autistique troubles envahissants du développement international). Représenter ne veut pas dire développer un sentiment d'appartenance communautaire, comme l'entend celui qui la préside depuis 2006 et qui s'apprête à passer le relais pour, dit-il, « disparaître » de la scène médiatique et donner plus de place à sa vie privée et professionnelle, « après avoir donné beaucoup, fait beaucoup d'allers et retours Belgique-France ».

Née d'un petit cercle d'amis – un cercle francophone qui a grossi en Belgique, en France, au Québec voire en Suède pour compter une centaine d'adhérents, mais plusieurs milliers de contacts via le forum du site Internet de l'association – SAtedi a pour vocation première « d'apporter notre éclairage sur le fonctionnement autistique afin que ce mode de fonctionnement soit enfin compris et reconnu ».

Informé des gens peu concernés par l'autisme, les NT (neuro-typiques) comme se plaît-on à les appeler sur le site de SAtedi, Emmanuel parle de « vulgariser tout en allant au fond des choses », cela fait partie des missions que s'est fixées SAtedi. Et ce pour qu'« une vraie communication entre tous, autistes, parents, professionnels, amis, associations... » s'instaure, basée sur une volonté de se comprendre. « On se fait connaître graduellement, sans faire de tapage », dit encore Emmanuel. « Ce qui ne m'empêche pas d'avoir un discours sans concession ».

Pour en savoir plus : voir le site www.satedi.net

Les contours de ce qu'on appelait les troubles envahissants du développement non spécifiés étaient tellement flous qu'au fur et à mesure des décennies, cela a posé des problèmes de sur-diagnostic dans les pays anglo-saxons. Dans un monde où on est hyper connectés avec Internet, les gens ne savent plus interagir. Et ils veulent se faire diagnostiquer, au point de nuire à ceux qui ont vraiment besoin d'une évaluation correcte de leurs besoins. Il y a quelques années, j'ai appelé ça le syndrome de Delarue ou le syndrome Dustin Hoffman*. C'est devenu une mode, de mettre une étiquette sur des gens qui sortent de l'affreuse normalité. Moi, personnellement, ça ne me gêne pas de perdre l'appellation Asperger : je m'attire des ennemis en disant cela mais je ne crois pas en la création de communautés basées sur cela.

Vous parlez d'« affreuse normalité », est-ce à dire que vous la combattez ?

Au contraire, c'est une aspiration chez moi. D'ailleurs, mon projet de vie, c'est d'avoir une épouse, des enfants... Mon ressort a toujours été d'être constamment en apprentissage, d'être une personne comme n'importe qui. C'est le message que j'essaie de faire passer dans l'association SAtedi : il y a une vie en-dehors du spectre... L'essentiel pour une personne autiste, c'est d'être tirée par le haut et non mise dans une case. Et ce quel que soit son stade. La personne doit évoluer

vers le haut. Je suis contre le repli sur une communauté, qui peut constituer du sur-handicap. Le diagnostic est une étape vers le pas suivant : faire ce qu'il faut pour aller de l'avant.

Quelle vision avez-vous de la situation de l'autisme en France en cette veille de 3^e plan autisme ?

On est encore loin d'être à la hauteur de ce qui se fait dans les pays scandinaves et on arrive à peine au milieu du genou de la Belgique, notamment en matière de scolarisation ! Le problème avec la France, c'est sa devise. Fraternité, on l'oublie souvent. Quant à l'égalité, on la confond avec égaliser, couper ce qui dépasse... Regardez la situation géographique des établissements spécialisés : ils sont souvent aux Iles-de-France, des agglomérations comme du pays. Sans parler de ceux qui partent à l'étranger. Pour moi, le soin le plus important à apporter aux personnes, c'est l'éducation. Et l'éducation, ce n'est pas seulement apprendre à lire et à écrire. C'est sûr, il y a eu du mieux par rapport à une époque où les hôpitaux étaient la norme. Grâce aux associations. Mais c'est un travail de longue haleine. Et on continue à mettre des bâtons dans les roues des Sessad qui réussissent pourtant le pari de l'inclusion en milieu ordinaire. On me le dit souvent : en France, il vaut mieux avoir le syndrome de Down que le syndrome de Kanner. ●

Propos recueillis par M. S

* NDLR : l'un a animé des émissions sur l'autisme, l'autre a incarné Rain Man, emblématique autiste cinématographique de haut niveau.