

Le Syndrome d'Asperger pas à pas.

Colloque du 05 Octobre 2013 – IFSI Saint-Quentin

Témoignage de Clément

Bonjour à toutes et à tous.

Tout d'abord, je voudrais vous dire le plaisir que j'ai à témoigner aujourd'hui : en effet, il me semble important de faire connaître et reconnaître le Syndrome d'Asperger dont beaucoup de jeunes comme moi se trouvent handicapés.

Souvent, quand on parle d'autisme, de haut niveau ou d'Asperger, on pense à Raymond Babbitt ou « Rain Man » ; or, nous ne sommes pas tous des « Rain Man », nous vivons tous avec le même handicap mais nous sommes aussi tous différents...

Je m'appelle Clément, j'ai 24 ans, je suis originaire de Saint-Quentin, et vis à Savy, un petit village situé tout à côté.

Le diagnostic du Syndrome d'Asperger m'a été posé en mars 2012, au C.R.A d'Amiens : le bilan nous a été rendu à mes parents et à moi, par M.Delhaye, Mlle Augris, et Mme Bury, tous trois personnels de ce centre de ressources.

Je cite ces noms parce qu'ils ont été pour nous comme les messagers d'une grande nouvelle : ce jour-là a été comme une « renaissance » pour moi, comme un poids qu'on m'enlevait des épaules : enfin, je comprenais les bizarreries de mon existence ; enfin, je mettais un mot sur les douleurs de ma vie ; enfin, je comprenais pourquoi je n'étais pas comme tous les autres, pourquoi j'ai encore des difficultés aujourd'hui à comprendre et à me faire comprendre des autres.

Je dis bien « renaissance » parce que ce diagnostic m'a permis de comprendre qui j'étais réellement, comme une autre naissance, et de comprendre et d'admettre comment et pourquoi je fonctionne ainsi.

Du coup, cette annonce m'a permis de chercher et trouver des clés pour avancer.

Pour expliquer plus clairement qui je suis et comment je fonctionne, je vais tâcher de vous donner quelques exemples :

J'ai beaucoup de difficulté à me confronter à l'environnement qui m'entoure : le soleil ou la lumière du matin me blessent, les bruits intempestifs me déstabilisent et me stressent.

Le soir au moment de me coucher, j'ai besoin d'un silence presque parfait pour mieux préparer mon sommeil. Le son d'une télé, le passage de certains camions ou les grincements du plancher me dérangent, j'ai l'ouïe tellement fine que le moindre petit bruit peut m'empêcher de dormir (vive les boules Quiès !!).

Certains sons m'irritent, me perturbent ou me stressent.

J'ai horreur des pigeons qui s'envolent brutalement à mon approche ; le mouvement soudain de leurs battements d'ailes me panique.

Les bruits des scooters me stressent totalement ; si je ne suis pas accompagné, je me sens mal en ville. Mais là aussi, j'ai appris tout doucement à canaliser ces peurs et je trouve des stratégies pour éviter de me trouver en sentiment de panique (ex : J'évite les lieux où je pourrai me sentir isolé et je me prépare mentalement avant à recevoir ces stress, j'imagine les bruits avant d'y être confrontés ; ce qui permet de les atténuer).

Je mets en place des rituels qui me permettent d'anticiper l'imprévu.

Il m'est impossible de toucher ou porter certaines matières, en particulier, la laine, j'ai comme une sensation de picotements voire de brûlures. Certaines saveurs, textures ou aliments m'écoeurent. Je les trouve « farineux », « visqueux » ou « gélatineux ».

Il m'est impossible de les porter à la bouche.

Il faut dire aussi qu'en alimentation, je suis assez difficile bien que j'essaie de varier mes menus. J'apprends à goûter de nouvelles saveurs, mais souvent, c'est sans succès car je n'aime pas bousculer mes sens.

Du point de vue moteur, on dit souvent que j'ai 2 pieds gauches et 2 mains droites ...ou l'inverse ! J'aimerais être adroit, être un brillant athlète, ...mais bien malgré moi, c'est le contraire...

Le relationnel avec l'autre est aussi une grande difficulté pour moi.

En effet, je n'ai jamais ressenti et ne ressens jamais le besoin d'aller vers les autres. Je ne comprends pas ou mal les codes de communication, les fonctionnements, ni les relations sociales. Je peux faire preuve d'une grande naïveté...ce qui m'a valu bien des déboires...

J'ai du mal à interpréter les sourires ou les paroles. J'ai de ce fait, été trop souvent confronté à des moqueries, des insultes, voire des coups tout au long de ma scolarité parce que j'étais toujours seul dans mon coin et que je préférais être au calme dans ma « bulle ». Je ne sais pas comment aborder les autres ou converser avec eux sans dire une bizarrerie, ce qui m'a valu enfant les surnoms de « Martien » ou de « Débile » et j'en passe.

Je ne partageais pas grand-chose avec les autres enfants, mes centres d'intérêts ont toujours été trop à part. C'est pourquoi souvent, je me préférais en compagnie d'adultes en qui j'appréciais la maturité, le recul et le non-jugement qu'ils faisaient de ma personne. C'est vrai que parfois ils étaient surpris par mes connaissances ou mes conversations ou de ma façon de parler. J'utilise souvent des termes très précis ou bien « livresques ».

Ma scolarité a été longtemps elle-aussi chaotique, surtout au lycée et durant mes études supérieures. Je rencontrais souvent des problèmes de compréhension des consignes orales ou écrites. Il fallait me réexpliquer plusieurs fois ou me démontrer ce qu'on me demandait de faire afin que je cerne mieux les consignes car souvent, j'avais tendance à faire du hors sujet. Par exemple, lors d'un exercice de maths, un même terme est apparu deux fois successivement dans la même phrase mais séparé par

une virgule. Cela m'a perturbé et m'a empêché de le comprendre et d'avancer.

La prise de notes ou la recopie étaient pour moi des exercices difficiles; l'écriture, un passage douloureux. Ma façon d'écrire est restée enfantine même si plus facile aujourd'hui.

Lors de mes études supérieures, je prenais un temps fou à remettre au propre mes notes pour les rendre plus lisibles.

S'est ajouté, bien sûr à tout ça, le manque de confiance en soi, le désintérêt ou le manque d'aide des enseignants à mon égard. En ont résulté des échecs scolaires et des mises à l'écart.

Partager avec des jeunes de mon âge ne me convenait pas. Ils n'aimaient pas ou peu ce que j'appréciais. Je passe ainsi beaucoup de temps à écouter ma musique préférée en boucle et quelques fois à apprendre les paroles des chansons en entier ou à regarder des extraits de films ou de mes séries préférées et à répéter des répliques jusqu'à les savoir par cœur. Je passe beaucoup de temps, aussi, sur Internet (il faut dire que je suis un peu « geek ») à « enregistrer » des informations que je liste et que j'apprends selon le thème d'actualité ou la récurrence du sujet. Je « catalogue » beaucoup de faits, sur la géopolitique, la géographie, le cinéma, mais aussi la Formule 1, le Football, le Rallye entre autres.

J'adore savoir tout sur tout. Pour anecdote, lorsque j'avais 7 ou 8 ans, j'ai voulu tout connaître de Claude Monet ; sa vie ; sa famille, ses enfants ; ses œuvres ; jusqu'à obliger ma famille à aller voir les Nymphéas à l'Orangerie, sa maison et son jardin à Giverny, où j'ai pu voir, en vrai, l'allée aux Capucines. J'ai, de ce fait, « barbé » mes parents sur ce thème pendant des mois et des mois.

J'ai toujours préféré la solitude, le calme, la tranquillité que m'offre ma chambre et le « cocon protecteur » que représente ma maison. Mes parents me poussaient fréquemment à y inviter des camarades de classe ou des amis ou à en sortir pour vivre comme les autres. Mais je n'y avais pas d'intérêt cela m'indifférençait et le monde extérieur m'a toujours fait peur.

Les rares occasions où je sors de la maison, je prends mon vélo et parcours, sur plusieurs kilomètres, des routes de campagnes ; mon but étant d'en faire toujours plus mais avec les mêmes rituels : tenue précise et parcours étudié.

A un moment de ma vie, j'ai bien failli baisser les bras : j'avais l'impression d'avoir touché le fond et que jamais je ne m'en sortirai. J'ose avouer aujourd'hui que j'ai pensé au pire, l'avenir me paraissant trop noir, ne sachant ce que j'allais devenir, avec le sentiment d'avoir raté ma vie.

Pourtant, grâce au soutien de ma famille, des rares amis que je possède, je réussis à affronter mes difficultés et au fur et à mesure, nos efforts ont été récompensés.

Même si certains professeurs ne croyaient pas en moi, j'ai tout de même obtenu, en 2009, mon B.A.C S.T.G avec Mention : le changement d'établissement et la communication directe sur mes difficultés qu'ont eu mes parents avec les nouveaux enseignants leur ont permis d'avoir un autre regard sur moi et de me soutenir tout le temps.

Inscrit, en 2009, en B.T.S A.G.T.L, à Amiens, j'ai obtenu mon diplôme en 3 ans. Et le 29 mai 2013, j'ai réussi mon Permis de Conduire.

Maintenant, je sais qui je suis. Je me sens apte à m'améliorer jour après jour afin d'essayer de m'intégrer à la société car je me sens de plus en plus en paix avec moi-même, bien que cela demande une énergie et des efforts sans cesse renouvelés au quotidien. Il m'arrive encore de « bugger » sur certaines réactions, situations au point de me déstabiliser et de me faire perdre mes moyens.

Je sais que ma vie se construit jour après jour, pas à pas, brique après brique, étape par étape mais grâce aux soutiens de mes proches, j'arrive à mes fins.

Mais souvent, dans les moments les plus tempétueux de ma vie, je me sens détruit au point de ne plus avoir la force et le courage de continuer à bâtir une vie solide.

Il me reste encore bien des épreuves que j'espère de tout cœur pouvoir affronter.

La prochaine sera, sans nul doute, celle de mon entrée dans le monde du travail que j'apprends pour diverses raisons comme la relation interpersonnelle au sein d'une entreprise ou les tâches à accomplir.

En France, il y a 10,5% de demandeurs d'emploi et 50% des travailleurs reconnus handicapés sont actuellement au chômage, des chiffres qui nous interpellent et nous font peur. En ce qui concerne les embauches, c'est un combat difficile que je souhaite braver pour trouver un emploi stable, adapté à mon profil et aux études que j'ai poursuivies, dans lequel je me sentirai épanoui, où j'aurai le sentiment d'être utile, de comprendre les missions que l'on me confiera et où je pourrai progresser d'année en année, si on veut bien me guider et m'aider dans mes démarches de recherche d'un emploi.

Mon rêve pour demain : avoir une femme et des enfants comme tout le monde. Mais là encore, je n'ai pas encore saisi les clefs. Je ne sais pas comment il faut faire avec les filles ou du moins, je ne sais pas m'y prendre. J'ai eu quelques rares aventures lorsque j'étais adolescent. Mais c'était souvent pour leur faire plaisir (je n'osais pas refuser malgré l'absence d'intérêt pour elles parce que je n'étais pas amoureux).

Je n'ai jamais encore connu le sentiment amoureux... mais, en toute franchise, je le désire de tout mon cœur. Mais je me pose souvent des questions comme : est-ce que je serais capable de vivre en couple, serais-je un bon père, est-ce que ma nouvelle vie me rendra heureux et me permettra de rester qui je suis ?

En tout cas, grâce aux quelques amis que je possède mais dont je regrette la distance physique qui nous sépare : Laura et Aurélien ; Benjamin et Caroline ; ma « tribu » (Fabien, Benjamin, Robin, Julien et les autres) qui partage avec moi les groupes de socialisation, depuis 2010 ; grâce à

Fouad, notre psychologue , grâce à mon frère, ma belle-sœur et mes trois adorables neveux, j'apprends les clés de la vie et je comprends qu'elle vaut la peine d'être vécue et que j'y ai toute ma place.

Dans un précédent témoignage, j'ai dit qu'il me manquait des « rouages » dans ma façon de fonctionner ; ces personnes, que je viens de citer, m'apprennent à les remplacer. Autonome, je suis devenu, je souhaite un jour pouvoir être indépendant.

Je suis comme un jongleur qui a besoin de temps et de concentration pour mieux enchaîner les étapes de la vie et atteindre mes buts.

Pour finir, je voudrais remercier tous ceux qui m'entourent : mon papa, ma maman, mes tantes, ma famille, et mes proches amis, pour m'avoir toujours soutenu même dans les moments les plus durs ; je remercie un million de fois, la Présidente de l'Association, Anne Viallele, de nous avoir permis de mieux connaître ce handicap, d'avoir guidé nos démarches mais aussi permis de rencontrer des jeunes de mon âge charmants et formidables, qui pensent comme moi, ne me jugent pas et en qui je me suis reconnu et que je fréquente depuis 3 ans.

Je voudrais aussi exprimer tous mes chaleureux sentiments au personnel du C.R.A d'Amiens, qui m'ont permis de connaître celui qui je suis vraiment et que j'ai toujours été.

Je conclus, enfin, ce témoignage par cette déclaration suivante :

« Quand on est entouré d'amour, de respect, et de confiance en vous, on se sent capable de gravir des montagnes et d'atteindre les sommets du succès et du bonheur. »

Clément Fusier-Delalande
(le, 05/10/2013)