

Alexandre Poirier-Charlebois

Préface du D^r Pierre Comte, pédiatre

Préface d'Isabelle Hénault, psychologue et sexologue

MA VIE AVEC L'ASPERGER

Récit



LES ÉDITIONS DE
L'HOMME

Préface du Dr Pierre Comte

LE D^R HANS ASPERGER est un psychiatre autrichien qui a vécu près de Vienne de 1906 à 1980. Il a consacré sa vie aux traitements des enfants. En 1943, il a établi la description d'une « psychopathie autistique de l'enfance ». Sous ce terme, il a identifié, chez quatre jeunes garçons, un modèle de comportements et d'aptitudes caractéristiques incluant « un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits ».

Le Dr Asperger les appelait ses « petits professeurs » à cause de leur capacité à parler de leur sujet favori avec énormément de détails. Il était convaincu que beaucoup d'entre eux devaient utiliser leurs talents particuliers à l'âge adulte. Un de ces enfants, qu'il a suivi jusqu'à l'âge adulte, est d'ailleurs devenu professeur d'astronomie. Il aurait même corrigé une erreur dans les travaux de Newton qu'il avait repérée plus jeune !

Ironiquement, il semble que Hans Asperger ait présenté dans son enfance des traits du trouble même qui a reçu son nom. Il était décrit comme un enfant lointain et solitaire, qui avait des difficultés à se faire des amis. Il était doué pour le langage et était particulièrement intéressé par un poète autrichien, dont il citait fréquemment les poésies à ses camarades de classe, malgré leur indifférence à ce sujet.

Le Dr Asperger est mort avant que l'identification de son modèle de comportement devienne largement reconnue, parce que son travail a essentiellement été rédigé en allemand et qu'il a été très peu traduit.

La vision positive de Hans Asperger sur cette psychopathie autistique contraste de façon saisissante avec la description de l'autisme infantile proposée elle aussi en 1943 par Leo Kanner, un pédopsychiatre américain d'origine autrichienne. Pourtant, ces deux notions tendent à être réunies aujourd'hui au sein des troubles du spectre autistique (TSA).

La première personne à avoir utilisé le terme « syndrome d'Asperger » dans un article fut la chercheuse et psychiatre britannique Lorna Wing (1928-2014). Son article *Asperger's syndrome: a clinical account* (Syndrome d'Asperger : un compte rendu clinique), publié en 1981 et qui l'a largement fait connaître, a remis en question le modèle précédemment accepté de l'autisme présenté par Leo Kanner.

Les diagnostics actuels de *trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance* et *trouble envahissant du développement non spécifié* sont réunis sous l'appellation *trouble du spectre autistique* (TSA) et se distinguent par leur degré de gravité. Le terme TSA est plus utilisé aujourd'hui que TED (trouble envahissant du développement).

Les conséquences d'un syndrome d'Asperger (SA) sont multiples : harcèlement et problèmes d'intégration scolaire, vulnérabilité face à la justice, difficultés à trouver et à garder un emploi, vulnérabilité aux troubles émotionnels et psychologiques. Environ 30 millions de personnes seraient atteintes du syndrome d'Asperger dans le monde.

Au cours de mes trente années de carrière pédiatrique, j'ai eu dans ma clientèle environ une centaine d'enfants atteints de TSA, de gravité variable. Chacun a su enrichir ma vie. Alexandre est l'un d'eux. Il aura réalisé un des vœux

de sa « *bucket list* » en écrivant ce livre. Il y explique de façon éloquente son vécu du syndrome d'Asperger avec ses forces et ses faiblesses. La lecture de son récit nous fait sortir du « théorique » en nous plongeant dans le quotidien « réel » d'une personne atteinte du SA.

Je félicite Alexandre pour son œuvre personnelle, candide, teintée d'humour et d'une touche d'autodérision. Je suis convaincu que vous ne resterez pas indifférent à sa lecture et que vous serez ému, tout comme je l'ai été.

Dr Pierre Comte, pédiatre

Préface d'Isabelle Hénault, psychologue et sexologue

DEPUIS LES PREMIÈRES DESCRIPTIONS du syndrome d'Asperger au début des années 1940, par Hans Asperger, les caractéristiques diagnostiques et la nomenclature se sont précisées. Bien que chaque individu soit unique, plusieurs traits communs permettent d'établir le « profil Asperger ».

Ce sont les diagnostics posés chez les adultes et les femmes, grâce à cette plus grande précision, qui sont en grande partie responsables de la spectaculaire augmentation de la prévalence ces dernières années : selon les différentes recherches, environ 1 personne sur 86 à 94 au Canada (Fédération québécoise de l'autisme) serait atteinte du syndrome d'Asperger, alors que ce serait 1 personne sur 68 aux États-Unis (Autism Society of America).

L'âge adulte est une période riche en découvertes pour les personnes Asperger. Le développement d'intérêts particuliers peut mener à un emploi, les relations interpersonnelles et amoureuses revêtent une plus grande importance et l'identité personnelle se consolide à travers les liens, les expériences et la rétroaction sociale. Cela mène à une meilleure compréhension de soi et, en retour, à une plus grande harmonie avec le monde « neurotypique ».

Les qualités et le potentiel des *Aspies* inspirent par leur richesse et leur originalité. S'ouvrir à leur monde nous permet de remettre en question la perspective, souvent rigide, d'une norme sociétale dans laquelle ils ne se retrouvent pas. Dans mon activité clinique et de recherche, j'ai rencontré des êtres touchants, intelligents, doués et honnêtes. Le témoignage d'Alexandre nous plonge dans leur réalité avec humour et sensibilité.

Les thèmes liés à l'amour et aux relations sont abordés dans le livre d'Alexandre, et je m'en réjouis. Plusieurs adultes SA démontrent un intérêt envers les autres, mais leur profil et certaines difficultés sociales qui leur sont propres créent un décalage entre cet intérêt et leurs expériences de vie. Le désir d'établir des relations est légitime et c'est pour cela qu'il est important de briser le stéréotype qui a longtemps laissé croire que les *Aspies* voulaient s'isoler. Pour moi, une grande différence subsiste entre l'isolement social (retrait, intimidation, dépression) et les moments de solitude qui agissent comme un antidote à l'anxiété ou au sentiment d'envahissement social et sensoriel.

Aller vers l'autre et développer une relation affective, intime et amoureuse est une motivation que je retrouve chez la majorité des adultes SA que je côtoie. Mais comment peuvent-ils s'y prendre ? Quelles sont les étapes ? Comment éviter les pièges ? Voilà des questions qui doivent être abordées explicitement, afin de favoriser l'acquisition de connaissances et les expériences positives pour consolider leur estime de soi et leur confiance en eux-mêmes. Relever ces défis est une des clés qui mènent vers le bien-être, l'épanouissement et une meilleure qualité de vie chez l'adulte Asperger.

J'ai lu ce livre avec grand plaisir : le témoignage sincère et touchant d'Alexandre illustre à merveille à quel point

l'âge adulte ouvre de multiples possibilités. Avec la reconnaissance du syndrome d'Asperger et la plus grande acceptation des différences, les adultes comme Alexandre trouveront leur place, et célébreront leur potentiel et leur personnalité unique !

ISABELLE HÉNAULT,
détentrice d'un doctorat en psychologie
et sexologue clinique

Directrice de la Clinique Autisme
et Asperger de Montréal

Auteure du livre *Le syndrome d'Asperger et la sexualité: de la puberté à l'âge adulte*, Montréal, Chenelière Éducation, 2006 ;
coauteure du livre *The Autism Spectrum, Sexuality and the Law*
(Attwood, Hénault & Dubin), Londres, Jessica Kingsley
Publisher, 2014.

Avant-propos d'Alexandre

J'ÉCRIS CE LIVRE POUR venir en aide aux parents d'enfants qui sont Asperger et pour faire connaître les Asperger à la population en général. Ainsi, tout un chacun pourra mieux comprendre comment se sentent ces enfants et comment ils pensent. J'ai de la chance d'avoir des parents comme les miens. Ils ont fait et font encore aujourd'hui tout ce qu'ils peuvent pour m'aider, et je leur en suis reconnaissant.

Tout au long de ce livre, je vous expliquerai ce qui se passe dans la tête d'une personne autiste de haut niveau, c'est-à-dire qui vit avec le syndrome d'Asperger. Je suis « Asperger¹ » ; cela signifie que je me situe dans le spectre de l'autisme de haut niveau, là où l'on démontre plus d'autonomie et plus d'habiletés à l'apprentissage.

Chez les personnes qui ne connaissent pas le sujet, le mot « autisme » peut réveiller beaucoup d'idées préconçues, c'est pourquoi je préfère que la perception que les gens ont de moi soit celle que je leur explique et leur démontre depuis des années, en tant qu'Asperger.

Les autistes de haut niveau (Asperger) sont, à des degrés différents, capables de communiquer et possèdent tous des aptitudes intellectuelles propices à leur intégration en société. Je précise « à des degrés différents », puisqu'à la lumière de mes amitiés dans ce cercle très sélect, je sais que, parfois, quelques distinctions ajoutent à notre charme !

La curiosité des individus me permet de leur expliquer mes forces et la façon dont je travaille sur mes lacunes pour devenir une personne à part entière, qui est fonctionnelle dans la société. Par exemple, en amour comme dans bien d'autres domaines, les Asperger ont de la difficulté. Cependant, sachez qu'il n'y a pas deux Asperger semblables. Alors, je me contenterai de vous raconter ce que vit l'un d'entre eux : moi.

Cela étant dit, je vais commencer par vous dire ceci.

Je suis, dans les grandes lignes, une personne au grand cœur, fidèle à ses principes, et un être passionné de façon parfois démesurée.

Des obstacles à surmonter

Le défi qu'un Asperger doit franchir est un mur de craintes, de doutes et d'appréhensions, comme la peur du rejet, du ridicule, de l'échec et de l'erreur. Tel le mortier d'un mur qui, aussi solide soit-il, se désagrège avec le passage du temps, avec le temps également, mes craintes disparaîtront. Je suis bien placé pour le savoir, puisque j'ai beaucoup évolué dans des domaines qui me paralysaient auparavant.

La vie est exigeante pour tous, mais elle l'est encore plus lorsqu'on a un handicap touchant nos perceptions. Il suffit d'un doute pour qu'un Asperger change d'idée. La meilleure façon pour moi de vous le faire comprendre est de vous donner accès à mes expériences de vie, à mes pensées et à mes aspirations.

Je me bute à des obstacles dans plusieurs sphères de la vie, comme lors de cérémonies, d'événements, ou au travail. Avec le syndrome d'Asperger, on ne sait pas trop comment se comporter et quoi dire. J'aime mieux croire qu'il est nécessaire de croiser des obstacles durs à franchir pour être fier de ce que l'on a accompli : le bonheur, ça se mérite, y compris en amour ! Je pense que le travail pour arriver au

but fixé permet de mieux apprécier ce but atteint ; on savoure davantage la récompense.

Ma perception de ma différence

Être Asperger, ce n'est pas une maladie, pour moi, et c'est encore moins un syndrome². Je dois vivre avec cette étiquette de *syndrome* sans l'avoir jamais désirée. Je sais peu de choses sur le plan médical, mais je sais que, petit, je ne ressentais pas de souffrance physique ou psychologique ; tout allait bien, du moins jusqu'à mon entrée à l'école.

On est Asperger dès la naissance et on le demeure pour le reste de sa vie ; on ne le devient pas. Ceux qui nous entourent le découvrent par nos comportements ou parce que nous ne parvenons pas à faire certains apprentissages. Par exemple avec mon frère, que je bousculais sans raison, ou mes parents, dont je ne croisais jamais le regard, comme s'ils ne me parlaient pas, et plusieurs autres particularités que je décris dans cet ouvrage.

Aucune piste d'étude ne peut confirmer les causes de ce problème neurologique ou préciser le moment où le cerveau en est affecté. Un Asperger doit trouver des stratégies pour emmagasiner l'information, puisque son cerveau ne la traite pas de la même façon que celui de la majorité des gens ; son acquisition du savoir est différente. Mais, comme le mentionne la psychologue et sexologue Isabelle Hénault³ : « Les Asperger sont moins touchés par la déficience intellectuelle... »

Les niveaux d'apprentissage des enfants en bas âge ne constituent pas pour tous une indication claire et juste de leur condition mentale avant l'âge de la communication. Lorsque l'on peut faire la comparaison d'un enfant par rapport à son groupe d'âge, cela devient plus évident, mais encore faut-il savoir quoi mesurer. Et ce n'est pas moi qui vais démêler ce « casse-tête » ; moi, les casse-têtes, j'aime mieux les faire !

La découverte de mes lacunes et de mes forces s'est faite à travers les étapes de ma vie d'enfant, d'adolescent et d'adulte. J'ai découvert des caractéristiques qui n'étaient pas innées chez moi alors qu'elles l'étaient pour d'autres. Ce parcours qui est le mien se compose d'embûches, de choix difficiles, et de ma quête d'espoir pour trouver mon chemin dans la vie. Je vous décris mes caractéristiques, ma perception du monde et des gens qui gravitent autour de moi, et mon passage de l'insouciance à la conscience, ce qui m'a perturbé comme adolescent. Puis, je me raconte à la lumière d'une lucidité nouvelle de ma condition, qui accroît mes possibilités d'adulte vers un accomplissement.

CHAPITRE 1

L'enfance

Tous les jours, un oiseau apprend à voler.

ALEX

SE RACONTER, SE DÉCRIRE, se critiquer et s'analyser sous toutes les coutures, c'est réapprendre l'humilité. D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été différent.

Mes parents m'ont dit que même lorsque j'étais bébé, il n'y avait qu'eux et ma grand-mère qui pouvaient me prendre dans leurs bras sans que je pleure toutes les larmes de mon corps. Même bébé, j'avais une confiance limitée. Il est vrai que mes parents ont fait preuve d'une patience exceptionnelle. Je suppose que des félicitations sont de mise, puisque leur petite « tornade » n'était pas de tout repos. « Tornade », c'est le nom affectueux que me donnait ma grand-mère après mon passage dans sa demeure, et ce, dès mon tout jeune âge. Je ne pourrai jamais les remercier tous autant qu'ils le méritent.

Retour sur mon enfance avec l'aide de ma famille

Il est évident que me remémorer mes comportements avec les autres enfants de trois, quatre ou cinq ans est quelque chose que je ne peux faire sans prendre en considération les dires de ma famille.

Pleurs et régurgitations

J'étais le plus petit des quatre bébés – en fait le deuxième d'une fratrie de quatre enfants, deux garçons et deux filles –, mais non le moindre. Mon arrivée dans ce monde s'est faite de façon tellement rapide qu'on a dû me garder en incubateur pendant les premiers jours de ma vie pour m'aider à respirer et pour dégager mes poumons. Ce traitement privilégié a sans aucun doute aidé à insonoriser mes coloscataires de pouponnière de mes pleurs d'insatisfaction. Oui, dès ma naissance, mère Nature m'a fait don de cordes vocales pour que je me fasse bien entendre.

Les trois premières semaines de ma vie, mes principales activités se sont résumées à manger et à régurgiter, conséquence d'une intolérance au lactose qui n'arrangeait en rien ma propension à pleurer. La découverte par mon pédiatre, le Dr Pierre Comte, de cet état m'a épargné une opération inutile. Par la suite, le Dr Comte est devenu une référence indispensable dans ma vie trépidante. Quoi qu'il en soit, j'ai fait de nombreuses victimes collatérales avec mes régurgitations... Personne n'a été épargné ! Après cet épisode, je me suis distingué des autres bébés par l'ingestion de protéines animales liquides, ce qui réglait mon problème de faim, mais m'a laissé avec un œsophage hyperactif à la moindre contrariété ou au moindre pleur.

Une histoire cocasse racontée par mes parents sur mes régurgitations faciles est celle de l'ophtalmologiste du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, à Montréal, qui a

MA VIE AVEC L'ASPERGER

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été différent. J'avais l'étiquette du « bizarre », et elle est restée collée... très longtemps.

Ce parcours qui est le mien se compose d'embûches, de choix difficiles et de ma quête d'espoir pour trouver mon chemin dans la vie. Dans un premier temps, je vous décris mes caractéristiques et mon enfance : l'arrivée du diagnostic, ma perception du monde et des gens qui gravitent autour de moi, et mon passage de l'insouciance à la conscience, ce qui m'a perturbé comme adolescent. Dans un deuxième temps, je me raconte à la lumière d'une lucidité nouvelle concernant ma condition, qui accroît mes possibilités d'adulte vers un accomplissement.

Le témoignage touchant d'Alexandre Poirier-Charlebois est une leçon d'espoir pour les Asperger. Par son récit de vie, il nous donne un accès sans précédent à l'intimité des personnes vivant avec ce syndrome et nous permet ainsi de mieux comprendre ce qu'elles ressentent et ce qu'elles pensent.



© JULIA MAROIS



Alexandre Poirier-Charlebois a 27 ans. Ce jeune auteur a reçu au début de sa vie un diagnostic de trouble du déficit de l'attention. Ce n'est qu'en troisième année du secondaire qu'il apprend qu'il est Asperger (c'est-à-dire autiste de haut niveau). Cela ne l'empêche pas de progresser, bien au contraire. Aujourd'hui, il est étudiant à l'UQAM en création littéraire.

ISBN 978-2-7619-4952-1




Groupe
Livre
Québecor Média