

Josef SCHOVANEC

Saltimbanque dans l'autisme

Josef SCHOVANEC est atteint d'autisme Asperger. Lui qui n'a pas prononcé un mot pendant plusieurs années et qui se sait « *complètement bizarre depuis toujours* » parle pourtant aujourd'hui une dizaine de langues et est docteur en philosophie et sciences politiques. Amateur de voyages et de rencontres, il raconte régulièrement à la radio ses multiples périples. Dans ses livres ou lors de ses conférences, il évoque avec un humour ravageur les particularités de « son » monde... et du nôtre. Il était récemment de passage à Liège pour une rencontre littéraire¹. Nous vous en proposons un aperçu, au fil des mots...

Marie-Noëlle LOVENFOSSE

Les plus belles découvertes n'ont souvent rien de rationnel

« Chaque être humain, avec ou sans autisme, a une multitude de facettes, ce qui le rend fondamentalement intéressant. Pour ma part, je fais certes actuellement office de saltimbanque dans l'autisme, mais avant cela, j'avais des rêves, des aspirations professionnelles. Je voulais devenir universitaire dans le domaine des langues et philosophies orientales. Pourquoi apprend-on telle langue ?

Pourquoi s'intéresse-t-on à tel pays ? Cela fait partie des mystères de chaque être humain.

En ce qui me concerne, j'ai commencé par l'hébreu. Pourquoi ? C'est tout bête : lorsque je me suis inscrit à l'université, j'étais dans un état d'anxiété invraisemblable, incapable de réfléchir de façon convenable, et au moment où on m'a demandé quel cours je voulais suivre, j'ai lancé « hébreux », comme j'aurais pu dire « chinois » ou n'importe quoi d'autre... C'est comme ça que commencent généralement les plus belles histoires ! Et une fois

qu'on est lancé dans ce type d'apprentissage, on finit par se dire : « L'hébreu, c'est bien, mais l'araméen, hmmm, qu'est-ce que ça doit être bien aussi ! » Et on commence l'araméen.

Puis on se dit : « Et si j'apprenais une autre langue sémitique ? » Donc boum, l'éthiopien ! Quelque temps après, on se dit : « Mais il y a des manuscrits en vieil éthiopien, c'est encore mieux ! » Et quand vous faites un cursus de vieil éthiopien, vous êtes seul avec le prof, et le prof en question est encore plus bizarre que vous ! Donc, il vous juge normal.

Je crois qu'il faut savoir préserver dans nos vies une part de rêve qui échappe un peu aux rationalités immédiates du type : je dois lire tel livre pour demain, parce qu'on a un contrôle. En déjouant un peu les rationalités, je crois qu'on peut s'amuser, et surtout découvrir, non ? »

Barcelone ou Ispahan ?

« Je ne suis pas né grand voyageur. Il y a une douzaine d'années encore, prendre le bus sur trois stations était un exploit qui me rendait malade pendant une semaine ! Aujourd'hui, je pense avoir acquis petit à petit un certain nombre de compétences techniques ou sociales pour voyager, que ce soit en bus (mais je n'aime pas le bus) ou en train (je le préfère), en avion ou autre. Bien entendu, au début, les choses ne sont pas faciles. C'est une perspective anxiogène de devoir se rendre quelque part, mais c'est bien, parce que cela indique que des processus neuronaux sont en cours.

Les vacances faciles n'ont aucun intérêt. Quand on a le choix, par exemple, entre Barcelone et Ispahan (Iran), si on opte pour Barcelone, les choses pourront en apparence être plus faciles, du moins pour des non-autistes. Il y a l'alcool, la fête, etc. Par contre, aller à Ispahan peut s'avérer plus compliqué. « C'est où ? Al-Qaida est-il là ou pas ? » Il faut se documenter sur tout cela. Et on peut avoir des moments d'inquiétude, comme lorsqu'on

arrive pour la première fois à l'aéroport et qu'on entend l'annonce : « Au nom de Dieu, le clément, le miséricordieux, vous êtes arrivés à l'aéroport international de l'imam Khomeini, bénédiction de la République islamique d'Iran... » Ça fait partie du voyage !

En définitive, aller à Barcelone, qu'est-ce que cela vous aura apporté, à part peut-être une gueule de bois ? Par contre, un voyage à Ispahan, je pense, vous apportera beaucoup en termes de découvertes dans de multiples domaines, de réflexion sur soi, etc. Les véritables découvertes se font par surprise, et non pas par planification. À ce titre, j'ai un gros avantage, parce que mon sens de l'orientation est nullissime. Je me perds toujours dans les villes... C'est comme ça que je les découvre ! »

Devenir un être humain à part entière aux yeux des autres

« Je crois que le processus qui consiste à devenir un être humain à part entière aux yeux des autres peut être très lent, dès lors que l'on est porteur d'une particularité. Dans mon cas, je pense qu'il est toujours en cours. Mais ce n'est pas le problème du handicap ou de l'autisme en tant que tel. C'est plutôt le problème du non-autisme ou de la méconnaissance de cette particularité !

Prenons l'exemple d'un Japonais. Ce qui fera la différence, concrètement, c'est le fait qu'il se trouve dans un cadre qui aime les Japonais ou qui les déteste. Dans ce dernier cas, ce sera vraiment handicapant d'être japonais, et cela peut prendre très longtemps avant qu'il soit accepté. Le problème vient donc du cadre où il se trouve, et pas du fait qu'il soit japonais.

Quand des gens qui ne me connaissent pas ou qui ne savent pas ce qu'est l'autisme me voient pour la première fois, ils pensent que je suis peut-être un peu demeuré, ou que j'ai abusé de boissons alcoolisées. Mais quand je me rends dans des pays où on connaît l'autisme, comme le Canada, les choses sont très différentes. À l'aéroport de Montréal, on vous demande avec tact si vous avez besoin d'une assistance. Dans un restaurant, quand vous accompagnez une personne porteuse d'autisme, spontanément, le serveur propose de vous installer dans un endroit calme. Malheureusement, cette attitude-là n'est pas encore au rendez-vous dans la plupart des pays d'Europe. Mais la société évolue et s'ouvre petit à petit à diverses formes de différences. Cela vaut largement la peine de tenter l'aventure ! » ■

1. Organisée par la Librairie Pax, la rencontre était animée par Bruno PICCININ, pédopsychiatre.

2. *Je suis à l'est !*, Pocket. Son dernier ouvrage, *Voyage en Autistan*, est paru chez Plon.

Dans votre premier livre², vous évoquez l'école et les nombreux soucis que vous y avez rencontrés. Quelle serait, pour vous, l'école idéale ?

Josef SCHOVANEC : L'école idéale n'est sans doute pas de ce monde, mais ce qui est sûr, c'est qu'il est humainement possible et tout à fait faisable de créer une école davantage inclusive. Cela ne relève ni de la magie, ni du vœu pieux. Dans de nombreux pays, il passe pour absolument évident que tous les enfants autistes aillent à l'école. Et je parle bien d'écoles ordinaires, pas d'institutions au fond des bois avec des pandas ! Il faut simplement connaître certaines choses sur les particularités médicales de l'autisme et les façons de fonctionner des gens, avoir un peu de bonne volonté et le courage d'en parler aux autres enfants.

De nos jours, aux États-Unis, comme au Canada et dans d'autres pays, toute université digne de ce nom a un département ou une branche spécifiquement conçu(e) pour des étudiants autistes. À Austin par exemple, plus de 450 étudiants autistes sont inscrits dans le département en question, qui leur propose des solutions pour leurs diverses particularités. Lorsque les choses sont posées ainsi, le succès de ces personnes peut être au rendez-vous. Et pour la collectivité, cela présente un double avantage : elle bénéficie de tout ce que les gens différents peuvent lui apporter, et elle n'aura pas à payer des sommes pharaoniques pour les maintenir dans des lieux coupés du monde et parfois indignes.

Les universités américaines – pardonnez-moi d'être cynique –, ce n'est pas la Croix-Rouge ! Elles ne font pas ça par charité ou utopie, mais bien parce qu'elles sont en compétition. Elles souhaitent attirer des personnes qui, quelques années plus tard, feront des publications de recherches, seront peut-être des profs respectés, avec aussi l'idée vaguement vicieuse que les autistes sont en général beaucoup plus fidèles que les non-autistes, et qu'ils ne partiront pas, même pour un meilleur salaire ! Mais peu importe les ressorts intimes de telle ou telle politique, du moment qu'elle produit des effets positifs par rapport, notamment, à l'inclusion.

En tout cas, permettez-moi de dire de façon très claire que je trouve inadmissible qu'en Europe continentale, la quasi-totalité de mes nombreux amis autistes, de toutes sortes de profils, avec des centres d'intérêts extrêmement variés, soient privés d'emploi ! Que les entreprises ne soient pas intéressées par eux, c'est un vrai gâchis pour toute la société. Il est indispensable d'y remédier, si possible dans un avenir proche. **MNL**