

Forum International 'Volontaire de Russie' 2015



Limitations dans la santé : défis et solutions

Présentation par Eric LUCAS

[Bonjour Mesdames et Messieurs ; je suis Eric Lucas ; je viens de France...] (en russe)

здравствуйте дамы и господа, я эрик люка, я из франсий,

(Zdravstvuyte Damy i Gospoda, ya Erik Luka, ya iz Frantsiy,)

et maintenant que vous connaissez à peu près la moitié de mon vocabulaire russe...

...je vais continuer en français, grâce à la traduction aimablement réalisée par Anna.

Je suis un autiste (dit "à haut niveau de fonctionnement").

Aujourd'hui je voudrais montrer qu'il est possible de réduire grandement un handicap dans la communication et la socialisation, de s'adapter, de vivre la vie qu'on veut, de refuser celle que les autres nous imposent.

Quand j'étais jeune écolier, les autres se moquaient de moi ; plus tard en camps de vacances ils s'amusaient à me jeter des pierres (qui faisaient mal) ; au lycée c'étaient des boules de neige avec parfois des pierres dedans ; et à 20 ans j'étais tellement timide que j'avais peur des vendeuses dans les magasins...

Aujourd'hui, je parle à l'ONU, à l'UNESCO, à l'Organisation Mondiale de la Santé ; j'y suis apprécié... et je suis même consulté par le gouvernement de mon pays, pour l'autisme. Comment est-ce que ce petit miracle est possible ?...

D'abord, par des adaptations techniques reposant sur l'ingéniosité, la recherche constante d'améliorations et de solutions, et par la décision de suivre mon chemin sans tenir compte des critiques sur mon "anormalité".

A 21 ans je suis sorti du système en commençant à travailler comme disc-jockey en discothèques, contre l'avis de mes proches.

Cela m'a permis :

- de communiquer avec les gens de manière directe, par l'émotion de la musique, sans les malentendus et autres problèmes du langage ;
- de me sentir utile et de gagner ma vie ;
- de comprendre les différentes "catégories de gens", en apprenant à aimer leurs goûts musicaux différents ;
- d'apprendre à être réaliste et adapté, car tout choix musical trop théorique et inadapté se traduisait par une baisse immédiate de l'ambiance, puis par des clients qui partent.
- et puis j'ai eu la surprise de me rendre compte que j'étais apprécié par les autres (chose que je ne connaissais pas et que donc je n'attendais pas), et même, la surprise de trouver cela plutôt agréable.

Pour ne pas être trop dérangé par les clients, j'ai mis au point des astuces, en communiquant par des post-its, en ayant toutes sortes de barrières, comme des systèmes électriques secrets pour entrer dans ma cabine.

Quand mes protections n'étaient pas suffisantes et que le personnel ou les clients parvenaient quand même à m'énerver, je m'efforçais ensuite de m'excuser et de réparer les choses au mieux, sincèrement, ce qui était apprécié.

Dans les adaptations matérielles on peut citer par exemple :

- Un casque anti-bruit spécial, que j'utilise d'une manière inhabituelle et totalement efficace pour protéger le fil de ma pensée, très sensible ;
- Pas de sonnerie sur le téléphone ;
- Pas de télévision (c'est moi qui choisis quand je veux m'intéresser au monde extérieur) ;
- Et un habillement spécial, qui contient tout ce dont je peux avoir besoin (puisque je peux difficilement compter sur les autres).

Mes adaptations mentales au départ, quand j'étais plus jeune : quelques exemples.

Ecouter mon intuition, qui me disait :

- d'avoir confiance en moi ;
- de me donner le droit à l'erreur (et à la réparation), ce qui permet d'expérimenter et de s'améliorer ;
- de me juger par rapport à mon libre arbitre et à mon bon sens ;
- de ne pas hésiter à expérimenter toutes sortes de choses ;
- de ne pas me laisser décourager par les jugements et critiques de gens qui ne me connaissent pas et ne me comprennent pas ;
- de ne pas avoir peur du ridicule ;
- de ne jamais abandonner.

Ma progression vers le monde normal réel, en entier.

Quand j'étais DJ la nuit j'étais adapté, mais c'était avec une société cherchant elle-même à sortir de la normalité, donc c'était un terrain d'entente minimal.

Mais le jour, ça n'allait pas du tout : j'avais beaucoup de problèmes avec les gens, beaucoup d'agressions, à tel point que j'ai fini par détester la société, et par demander de l'aide dans un hôpital psychiatrique : j'étais naïf et logique et je croyais qu'ils pouvaient m'aider et qu'ils allaient me comprendre, mais ils ont compris autre chose que ce que je leur disais, et ils m'ont rejeté.

Mais j'étais tellement désespéré que je n'avais pas d'autre issue (la société était devenue insupportable et je ne savais pas quoi faire), alors j'ai insisté, et je me suis un peu énervé, ce qui leur a déplu alors ils m'ont enfermé de force pendant plus d'un an, sans jamais tenir compte de mes explications, et jusqu'au moment où j'ai fini par comprendre qu'il fallait que je fasse semblant d'être d'accord avec eux.

Cette très longue période gâchée de ma vie m'a au moins permis de très bien comprendre la stupidité et la mauvaise volonté de ces gens, et des services publics en général.

Ils n'ont même pas été capables de me donner un diagnostic, et encore moins de voir que j'étais autiste.

Après cela, j'étais très écoeuré et incrédule : car si même les spécialistes professionnels ne me comprennent pas, alors... soit les gens ne me comprennent pas parce que je suis délirant et malade, soit c'est parce qu'ils n'ont pas les connaissances ou les capacités suffisantes.

Alors, intuitivement, j'ai vérifié que j'étais sensé et que c'étaient les autres qui (en général) vivaient dans l'absurdité ; je me suis jeté à l'eau :

j'ai fait des parodies de sondages dans la rue, des enquêtes loufoques en caméra cachée, et d'autres initiatives personnelles, ce qui m'a permis :

- de découvrir à quel point les gens étaient hypocrites ;
- de voir qu'ils avaient peur de moi (alors que je suis inoffensif et que j'avais peur d'eux, au début) ;
- d'apprendre à parler facilement à des inconnus, ce qui est très difficile pour un autiste (quand on n'est pas protégé par un poste de Disc Jockey).

Finalement, je me suis rendu compte que cette société, qui m'impressionnait tant, n'est un qu'un tigre de papier... et c'est une leçon fondamentale que j'aimerais beaucoup faire comprendre aux autres autistes.

Ensuite j'ai poursuivi les expériences et aventures, en passant par toute une progression de difficultés : j'ai travaillé dans des services assez "spéciaux", je suis dans le livre Guinness des records, je suis allé dans des émissions de télé (ce qui était très très stressant pour moi), mais ce serait trop long à expliquer et je ne veux pas que les anciennes vidéos de télévision, d'ordre personnel, soient mélangées avec ce que je fais maintenant dans l'altruisme.

Finalement, avec l'assurance que j'ai gagnée, j'ai réussi à paraître "normal" (extérieurement), à apprendre l'amitié en toute simplicité ; je me suis aventuré dans des pays lointains, où en 2013 j'ai vu un film inconnu en France ("My name is Khan") qui m'a permis de réaliser que j'étais autiste (grâce à la faculté de rapprochements permise par mon autisme), et cela a été la révélation de ma vie, la lumière qui expliquait toutes mes difficultés.

Dès que j'ai eu la confirmation officielle de mon autisme, j'ai voulu aider les autres, en partageant mon expérience et mes exemples de solutions, donc j'ai créé l'association Alliance Autiste, en France.

Il est très difficile de faire collaborer des autistes, mais là encore j'ai cherché et trouvé des solutions, par exemple en aménageant la communication à distance et en différé, en laissant de côté les égos pour ne s'intéresser qu'aux buts, en refusant de participer aux "petites guerres" entre associations de parents, en essayant d'être impartial, etc.

Défendre les autistes dans une société française où règne la psychiatrie, et où tout ce qu'on nous offre c'est l'hôpital, c'est très très difficile car il y a des intérêts économiques importants, qui n'ont pas envie d'être dérangés.

Au lieu de me lancer dans un combat perdu d'avance, et connaissant trop bien la mauvaise foi des institutions françaises, j'ai commencé par aller directement à l'ONU.

Depuis, grâce à tout ce que fait notre association avec l'ONU, nous avons un poids important en France et nous sommes régulièrement invités par le gouvernement, qui maintenant commence à accepter de prendre des mesures adaptées.

Nous n'abandonnons jamais et nous poussons le système dans ses contradictions et ses défaillances.

Nos outils principaux sont : la sincérité, la cohérence logique, le réalisme, l'organisation, la précision et la persévérance, et sur tous ces points nous sommes certainement plus forts que les bureaucrates.

Quelques leçons apprises, et conseils.

- Ne pas se laisser impressionner par le *"normalitarisme"* (c'est un mot que j'ai inventé).
- Ne pas céder à la dictature du *"confortabilisme"* (c'est aussi un mot que j'ai inventé).
- Trouver ce qui est bon dans sa propre différence, et l'utiliser pour faire la différence, le "quelque chose en plus" par rapport aux autres, à utiliser comme une force.
- Oser, expérimenter, frapper à toutes les portes.

On ne fait pas de crêpes dans casser des oeufs.

En cas d'erreur, ou si on est ridicule, le monde ne s'écroule pas : j'ai fait beaucoup d'erreurs, j'en fais encore, mais je suis toujours là, et je m'améliore. Si je n'essaie rien, je ne progresse pas.

- Croire en soi et ne pas être l'esclave du jugement (réel ou supposé) de personnes qui ne nous connaissent même pas ;
- Refuser de suivre les conformismes, les automatismes, la majorité passive qui, pour justifier sa paresse et sa lâcheté, nous dit "c'est trop difficile de régler les problèmes", et qui donc ne fait rien, et à cause de laquelle les problèmes s'aggravent donc.
- Ne regarder que le côté positif des gens ; et ensuite c'est celui qu'ils utiliseront avec vous.
- Finalement : être soi, être libre, vivre sans accepter l'inacceptable, mais aussi ne pas vivre que pour sa petite personne.

En ayant profondément confiance en moi (mais en reconnaissant mes erreurs), avec beaucoup de volonté et en refusant de céder au découragement et aux gens négatifs, j'ai appris à vaincre mes problèmes de communication sociale, ma peur de l'autre, à tel point que je suis capable de parler à l'ONU, d'aller rencontrer n'importe qui dans le monde, et même d'aider les gens à se comprendre.

Pour quelqu'un qui, avant, était moqué et rejeté, qui avait peur des gens, cette parfaite adaptabilité sociale, la possibilité d'être efficace et apprécié, sont la plus belle des récompenses pour tant d'efforts, et la preuve que ça fonctionne :

désormais j'ai envie d'embrasser la Vie, le Monde, en prise directe, partout, et surtout, de partager ma chance.

En conclusion.

Je pense que dans une société où la plupart des problèmes sont dus à l'égoïsme, au rejet de l'autre, à la peur de l'inconnu et à l'enfermement dans des petites "cases" confortables, les solutions aux problèmes sociaux peuvent difficilement venir de systèmes étatiques et d'administrations impersonnelles, machinales et dénuées de sentiments.

Je pense que, au contraire, ce sont des organisations de volontariat basées sur la bonne volonté d'individuels réalistes, sincères, altruistes, innovants, déterminés et courageux, qui peuvent, par leurs actions concrètes et de bon sens, offrir au monde des chances de ne pas sombrer dans le chaos.

Je pense que rien de bon et constructif n'est possible sans bon sens pragmatique, bonne foi altruiste, bonne volonté et compassion, et c'est pourquoi Vectors of Friendship me paraît bon et juste.

La Russie et la France sont maintenant solidaires face au danger gravissime du terrorisme ; je pense qu'il serait bienvenu d'organiser rapidement le rapprochement et la collaboration de toutes les organisations de volontariat, au moins en Europe, et surtout avec la jeunesse, à laquelle le monde de demain appartient et qui donc a le droit de refuser d'être otage de la stupidité et de la lâcheté de certains responsables, d'être otages de systèmes politiques inadaptés et dépassés.

En effet, si nous, petite association d'autistes, avons réussi en moins d'un an à nous faire entendre et respecter par un gouvernement pourtant réticent et rigide, alors cela veut dire que tout est possible, et que les jeunes de tous les pays doivent pouvoir s'asseoir face aux dirigeants, demander des comptes, discuter sérieusement, et exiger -sans jamais faiblir- que l'on commence à remettre le monde à l'endroit.

Comme les autistes, les jeunes ne sont pas formatés : ils peuvent changer le monde, et j'espère qu'on pourra dire d'eux, comme l'a dit Mark Twain :

"Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait".

Au vu de tout ceci, je tiens à remercier l'organisation Vectors of Friendship, dont l'intuition et la bonne volonté sont flagrantes, en espérant que de telles initiatives puissent se multiplier et être encouragées, pour la sauvegarde de l'humanité et de la Vie.

Voici le moment de vous livrer l'autre moitié de mon vocabulaire russe :

[[Merci beaucoup pour votre attention, et pour défendre le bon sens, la justice, la paix, la Vie. Merci.](#)] (en russe)

спасибо большое за внимание, сохранение
чувства справедливости, мира во всем мире и
жизни. благодарю вас.

(Spasibo bol'shoye za vniyaniye, sokhraneniye chuvstva spravedlivosti, mira vo vsem mire i zhizni. Blagodaryu vas.)

