

Note de l'auteur

Dans ce livre, j'ai fait de mon mieux pour exprimer mes pensées et mes sentiments aussi précisément que possible. J'ai essayé de faire de même pour ce qui était des gens, des lieux et des événements, même si c'était parfois plus compliqué.

Quand j'écrivais sur l'époque où j'étais un enfant en bas âge, il était évident que je n'avais aucun moyen de me rappeler le contenu exact des conversations. Mais je possède l'expérience de toute une vie concernant la manière dont mes parents parlent et se comportent, celle dont je parle et celle dont j'ai interagi avec les autres pendant toutes ces années. Grâce à elle, j'ai pu reconstruire des scènes et des conversations structurées qui décrivent avec précision ce que je pensais, ressentais, et la manière dont je me comportais à certains moments-clés.

La mémoire n'est pas parfaite, même pour les gens atteints du syndrome d'Asperger, et il se pourrait aussi qu'il y ait certains passages où j'ai mélangé les gens ou la temporalité des événements.

Cependant, ce n'est pas une histoire dans laquelle l'exactitude chronologique a une grande importance. Dans la plupart des cas, j'ai utilisé le vrai nom des gens, mais dans certaines occurrences où je ne voulais pas embarrasser quelqu'un ou quand je ne m'en rappelais pas, j'ai utilisé des pseudonymes. Dans le cas des personnages qui apparaissent dans le premier recueil de mémoires de mon frère, Augusten Burroughs

(Christopher Robison), *Courir avec des ciseaux*¹, j'ai utilisé les mêmes pseudonymes que lui.

J'espère que tous les gens qui apparaissent dans ce livre seront satisfaits du traitement que je leur ai réservé. Il y en aura peut-être quelques-uns pour lesquels ce ne sera pas le cas, et j'espère qu'ils pourront au moins considérer que j'ai été juste. J'ai beaucoup réfléchi à mes portraits de tous ces personnages et j'ai essayé de traiter les scènes les plus dures avec sensibilité et compassion.

Par-dessus tout, j'espère que ce livre permettra de démontrer une fois pour toutes que, aussi robotiques que les gens atteints du syndrome d'Asperger puissent paraître, ils éprouvent vraiment des émotions profondes.

John Elder Robison

1. Éditions 10-18, 2006. (Toutes les notes sont du traducteur.)

Avant-propos

Au fond, mon grand frère et moi avons été élevés par deux couples de parents totalement différents. Sa mère et son père étaient un jeune couple optimiste dans leur vingtaine. Ils venaient de se marier et construisaient une nouvelle vie ensemble. Il était un jeune professeur, elle était une femme au foyer dotée d'un réel don artistique. Mon frère les appelait maman et papa.

Je suis né huit ans plus tard. J'étais un accident qui survenait dans le naufrage de leur mariage. Au moment de ma naissance, la maladie mentale de ma mère s'était déclarée, et mon père était un alcoolique dangereux et sans espoir. Les parents de mon frère étaient pleins d'espoir et excités par leur avenir. Mes parents se détestaient et se gâchaient mutuellement la vie.

Mais mon frère et moi, nous nous avions l'un et l'autre.

Il a donné forme à ma vie. D'abord, il m'a appris comment marcher. Puis, armé de bâtons et de dépouilles de serpents, il s'est mis à me chasser et j'ai appris à courir.

Je l'aimais et je le détestais, à parts égales.

Quand j'ai eu huit ans, il m'a abandonné. À seize ans, c'était un génie indiscipliné et livré à lui-même, perdu dans le monde extérieur. Nos parents n'ont pas essayé de l'empêcher de partir. Ils savaient qu'ils ne pourraient pas lui donner ce dont il avait besoin – quoi que ce soit. Mais j'étais dévasté.

Il partait de la maison pendant des semaines, puis réapparaissait soudain. Et il ne revenait pas seulement avec du

linge sale, il avait avec lui toutes les histoires qu'il ramenait du monde extérieur. Des histoires si choquantes et bizarres, si indescriptibles et dangereuses, qu'elles ne pouvaient être que vraies. Et puis, il y avait les cicatrices, le nez cassé et le portefeuille bien rempli pour prouver ses dires.

Quand il revenait d'une de ses aventures, la tension à la maison s'évaporait. Soudain, tout le monde se mettait à rire.

— Et ensuite, qu'est-ce qui s'est passé ?

Nous devions savoir. Il nous distrait pendant des jours avec les contes de sa vie extraordinaire, et je détestais le voir partir à nouveau, le laisser repartir dans le monde extérieur.

C'était un conteur talentueux et passionné. Mais en grandissant, il est devenu un businessman, et non un écrivain. Et cela m'a toujours paru être une *erreur*. Il avait du succès, mais aucun de ses employés ou de ses clients n'aurait jamais cru la moitié des histoires qu'il avait vécues.

Dans mon autobiographie, *Courir avec des ciseaux*, je ne consacre qu'une seule section à mon grand frère, parce que je le voyais encore moins fréquemment à l'époque où se déroulaient les événements qu'elle contient. Dans le chapitre « Il fut élevé sans recevoir un diagnostic adapté », je décris certains de ses comportements fascinants quand il était un jeune homme qui découvrirait seulement plus tard qu'il était atteint du syndrome d'Asperger, une forme légère d'autisme. À mon plus grand étonnement, quand je me suis embarqué pour la première tournée de promotion de mon livre, des gens ayant le syndrome d'Asperger sont venus me voir pour se présenter. *Courir avec des ciseaux* contient (parmi bien d'autres indignités) une mère folle, un psychiatre qui s'habillait comme le père Noël, des lectures organisées dans des toilettes, une femme que j'ai prise par erreur pour un loup, et un sapin de Noël qui refusait tout simplement de disparaître. Et pourtant, à chaque rencontre sans exception, quelqu'un s'approchait de moi et me disait :

— J'ai le syndrome d'Asperger, tout comme votre frère. Merci d'avoir écrit sur ce sujet.

Parfois, des parents me posaient des questions concernant leurs enfants affectés par le syndrome. J'étais tenté de leur dispenser des conseils médicaux pendant que j'avais leur attention, mais j'arrivais à résister.

N'y a-t-il aucun livre spécifique pour ces gens ? me demandais-je. À mon étonnement, je découvrais qu'il n'y avait pas grand-chose d'écrit sur le sujet. Il y avait quelques travaux savants et d'autres textes plus simples, mais tout aussi cliniques, qui donnaient le sentiment aux gens que le mieux qu'ils pourraient faire pour leurs enfants atteints du syndrome d'Asperger serait de leur acheter un ordinateur et de ne pas se préoccuper de leur apprendre les bonnes manières. Mais il n'y avait rien qui pouvait simplement commencer à décrire ce qui arrivait à mon frère.

J'ai de nouveau écrit à son sujet dans un essai de ma collection *La Pensée magique*. Et d'autres gens se sont présentés. Je commençais à caresser l'idée d'écrire un livre sur lui. Cela aurait été fascinant, il aurait aimé le processus, et tout ce que j'aurais eu à faire aurait été de commencer à le faire parler et de taper vraiment, vraiment très vite. J'aurais pu garder le titre réconfortant de l'essai, *Burger de cul*, et ajouter le sous-titre « Les Mémoires de mon frère ». Même si j'aimais rêver à ce que pourrait être la couverture dans ma tête, je n'aurais pas été libre pour écrire ce livre avant un long moment.

En 2005, notre père entra en phase terminale de sa maladie, et mon frère en a été bouleversé, confus, et il s'est montré pleinement humain. Pour la première fois de ma vie, je l'ai vu pleurer ouvertement alors qu'il était assis au chevet de mon père et caressait sa tête.

Cela ressemblait de l'extérieur à un moment touchant entre un père et son fils. Mais je n'avais jamais vu mon frère agir comme cela auparavant. Les gens ayant le syndrome d'Asperger n'ont pas accès à leurs sentiments et ne les montrent pas, certainement pas à ce point. Je n'avais jamais vu une telle manifestation débridée d'émotions de sa part.

J'étais partagé. D'un côté, c'était une avancée. D'un autre côté, ce serait peu de dire qu'il y a un historique de maladies mentales dans ma famille ; alors, j'avais peur que ce soit moins une avancée que le début d'un effondrement.

Après la mort de notre père, mon frère normalement « hyperactif » a été déprimé et triste. Il a commencé à se préoccuper de sa santé et considérait, peut-être pour la première fois, la perspective de sa propre mort.

Ne sachant que faire d'autre, je lui ai envoyé un e-mail à propos de la mort de notre père avec pour instruction « d'écrire à ce sujet ». Il m'a répondu avec une question : *Qu'est-ce que je suis censé écrire ?* Je lui ai expliqué que cela pourrait libérer certains des sentiments négatifs avec lesquels il devait traiter et je lui ai fait part de la plus vieille règle pour l'écrivain : *Montre, ne raconte pas.*

Quelques jours plus tard, il m'a envoyé un essai à propos de notre père, sur le fait d'être allé le voir sur son lit de mort, et les sentiments – pour la plupart sombres – que cela avait fait revenir du passé. C'était d'une honnêteté stupéfiante et indéniablement bien écrit.

Je savais qu'il avait une histoire à raconter, me suis-je dit, mais d'où diable cela sortait-il ?

L'essai a été publié sur mon site Web et il est rapidement devenu l'entrée la plus consultée. De manière gratifiante et peut-être aussi comme une piqure d'humilité, j'ai commencé à recevoir autant d'e-mails pour lui que pour moi. Est-ce que vous publierez la suite de ce récit ? A-t-il écrit autre chose ? Comment va votre frère maintenant ?

Aussi, je lui ai dit en mars 2006 :

— Tu devrais écrire tes mémoires. À propos du syndrome d'Asperger, et du fait d'avoir grandi sans savoir ce que tu avais. Des mémoires où tu pourrais raconter toutes tes histoires. Tout ce que tu as vécu.

À peu près cinq minutes plus tard, il m'a envoyé un mail contenant un échantillon, avec cette simple phrase d'accompagnement : *Comme ça ?*

Oui. Comme ça.

Une fois encore, mon génie de frère avait réussi à canaliser le talent et l'énergie qu'il tenait du syndrome d'Asperger. Quand il avait décidé de faire des recherches sur l'histoire de notre famille et de créer un arbre généalogique, le document avait fini par faire plus de deux mille pages. Aussi, une fois que l'idée d'écrire ses mémoires avait germé dans son esprit, il s'y est plongé avec une intensité qui aurait envoyé la plupart des gens dans un hôpital psychiatrique.

En une très courte période de temps, il a fini son manuscrit. Il va sans dire que je suis rempli de fierté concernant le résultat final. Bien sûr, c'est brillant ; c'est mon grand frère qui l'a écrit. Mais même si elles n'avaient pas été écrites par mon frère, ces mémoires sont aussi tendres, drôles, tristes et vraies que quiconque pourrait le souhaiter – toujours sincères et originales.

Mon frère, après trente années de silence, est redevenu un conteur hors pair.

Augusten Burroughs

Prologue

— **R**egardez-moi dans les yeux, jeune homme !
Je ne peux pas vous dire le nombre de fois que j'ai pu entendre ce refrain strident et monotone. Cela commença à peu près à l'époque où j'étais en cours préparatoire. Je l'entendais de la part de mes parents, de mes enseignants, de ma famille et de toutes sortes de gens. Je l'entendais si souvent que je commençais à m'attendre à y avoir droit.

Parfois, la réplique pouvait être ponctuée d'une petite tape de la règle ou de la baguette en caoutchouc que les enseignants utilisaient à cette époque. Les professeurs disaient : « Regarde-moi quand je te parle ! » et je me tortillais en continuant à regarder vers le sol, ce qui les rendait fous. Je jetais un coup d'œil à leurs visages hostiles et me sentais encore plus gêné, remuant et incapable de prononcer un mot, et je regardais rapidement ailleurs.

Mon père me disait :

— Regarde-moi. Qu'est-ce que tu caches ?

— Rien.

Lorsque mon père avait bu, il pouvait interpréter ce « Rien » comme une réponse de petit prétentieux et s'en prendre à moi. Le temps que j'arrive à l'école primaire, mon père avait commencé à acheter son vin par gallons entiers, et chaque soir il avait déjà bien entamé sa carafe avant que j'aie me coucher. Il continuait à boire tard dans la nuit, aussi.

Il me disait « Regarde-moi », et je contemplais la composition abstraite formée par les bouteilles vides stockées derrière

la chaise et sous la table. Je regardais tout sauf mon père. Quand j'étais petit, je courais, j'essayais de me cacher, et il me chassait parfois en agitant sa ceinture. Parfois, ma mère me sauvait, parfois, non. Quand je devins plus grand, costaud et que je commençai à amasser une formidable collection de couteaux (à douze ans environ), il réalisa que je devenais dangereux et, avant que les choses ne tournent mal, arrêta de me demander de le regarder dans les yeux.

Tous les gens pensaient qu'ils comprenaient mon comportement. Ils pensaient que c'était simple : je n'étais qu'un bon à rien.

— Personne ne fait confiance à un homme qui ne vous regarde pas dans les yeux.

— Tu ressembles à un criminel.

— Tu prépares un mauvais coup, je le sais !

La plupart du temps, ce n'était pas le cas. Je ne comprenais pas pourquoi cela les mettait dans cet état d'agitation. Je ne comprenais même pas ce que cela voulait dire, de regarder quelqu'un dans les yeux. Et pourtant, je me sentais honteux, parce que les gens s'attendaient à ce que je le fasse, que je le savais et que pourtant je ne le faisais pas. Alors, qu'est-ce qui n'allait pas avec moi ?

« Sociopathe » et « psychopathe » étaient deux des diagnostics courants que les gens employaient à mon sujet. Je l'entendais tout le temps :

— J'ai lu des choses sur les gens comme toi. Ils n'ont pas d'expression parce qu'ils n'ont pas de sentiments. Certains des pires meurtriers de l'histoire étaient des sociopathes.

J'en vins à croire ce que les gens disaient de moi, parce qu'ils étaient si nombreux à dire la même chose, et le fait de réaliser que j'étais déficient me blessait. Je devins plus timide, plus effacé. Je commençai à lire des choses sur les personnalités déviantes et à me demander si je finirais un jour par « devenir méchant ». Est-ce que je deviendrais un tueur en grandissant ? J'avais lu qu'ils étaient fuyants et ne regardaient pas les gens dans les yeux.

Je réfléchissais sans fin à cette question. Je n'attaquais pas les gens. Je n'allumais pas d'incendie. Je ne torturais pas d'animaux. Je n'avais aucun désir de tuer qui que ce soit. Et pourtant. Peut-être que ça viendrait plus tard. Je passai beaucoup de temps à me demander si je finirais en prison. Je lus des choses à propos des pénitenciers et déterminai que les prisons fédérales étaient sans doute les plus supportables. Si je devais être incarcéré un jour, j'espérais l'être dans une prison fédérale de basse sécurité, pas dans un établissement aussi vicieux qu'Attica.

Il fallut que j'attende la fin de mon adolescence pour m'apercevoir que je n'étais pas un tueur, ou pire encore. À ce moment, j'avais compris que je n'étais pas fuyant ou évasif parce que je ne parvenais pas à croiser le regard de quelqu'un, et je commençais à me demander pourquoi tant d'adultes supputaient une équivalence entre ce comportement et une tendance à la dérobade. Aussi, à cette époque, j'avais rencontré des gens fuyants et méprisables qui *m'avaient* regardé dans les yeux, m'amenant à penser que les gens qui se plaignaient de mon comportement étaient hypocrites.

Encore aujourd'hui, quand je parle, les informations visuelles sont une distraction pour moi. Quand j'étais jeune, si je voyais quelque chose d'intéressant, je pouvais commencer à le regarder et m'arrêter complètement de parler. En tant qu'adulte, je ne m'arrête plus complètement, mais je peux toujours marquer une pause si quelque chose frappe mon regard. C'est pourquoi je m'arrange en général pour regarder quelque chose de neutre – vers le sol ou à une certaine distance – quand je parle à quelqu'un. Parce que parler pendant que je regarde des choses a toujours été un problème pour moi, apprendre à conduire et à parler en même temps fut très dur, mais je finis par y parvenir.

Et maintenant, je sais que c'est parfaitement naturel pour moi de ne pas regarder quelqu'un quand je lui parle. Ceux qui comme moi souffrent du syndrome d'Asperger sont simplement gênés par cette idée. En fait, je ne comprends pas

vraiment pourquoi c'est considéré comme normal de fixer quelqu'un dans le blanc des yeux.

Cela fut un grand soulagement de comprendre enfin pourquoi je ne le faisais pas. Si j'avais su cela plus jeune, cela m'aurait épargné bien des souffrances.

Il y a soixante ans, le psychiatre autrichien Hans Asperger écrivit à propos des enfants qui étaient intelligents, avec un vocabulaire au-dessus de la moyenne, mais qui présentaient un certain nombre de comportements communs aux gens souffrant d'autisme, comme des déficiences prononcées en termes d'aptitudes sociales et communicationnelles. Cet état fut appelé syndrome d'Asperger en 1981. En 1984, il fut ajouté au DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*) utilisé par les professionnels de santé dans le domaine psychiatrique.

Ce syndrome a toujours été parmi nous, mais il est passé sous les radars jusqu'à très récemment. Quand j'étais enfant, les professionnels de la santé mentale le diagnostiquaient incorrectement et le prenaient pour une dépression, une manifestation de schizophrénie ou une poignée d'autres maladies.

Le syndrome d'Asperger n'a pas que des désavantages. Il peut accorder des dons rares et précieux. Certains de ceux qui en souffrent bénéficient d'un talent vraiment extraordinaire pour aborder les problèmes complexes. Un enfant ayant le syndrome d'Asperger peut devenir en grandissant un ingénieur ou un scientifique brillant. D'autres ont une oreille parfaite et des talents musicaux extraordinaires. Beaucoup ont des talents d'orateur si développés que certaines personnes se réfèrent à cette affection en l'appelant le syndrome du petit professeur. Mais ne vous y trompez pas : la plupart des enfants ayant le syndrome d'Asperger n'ont pas fini professeurs. Grandir peut être difficile.

Le syndrome d'Asperger s'exprime selon une courbe très diverse. Certains manifestent des symptômes d'une telle gravité que leur capacité à se débrouiller seuls en société est

largement diminuée. D'autres, comme moi, ont la chance de n'être que modérément touchés, ce qui leur permet de pouvoir faire leur vie, d'une manière ou d'une autre. Certains de ceux qui souffrent du syndrome d'Asperger ont obtenu un succès remarquable en trouvant un travail qui leur permet d'exprimer leurs capacités uniques.

Et le syndrome d'Asperger s'avère au final étonnamment répandu : un rapport de février 2007 du Centre fédéral de prévention et de contrôle des maladies affirme qu'une personne sur cent cinquante souffre du syndrome d'Asperger ou d'un autre désordre touchant au spectre de l'autisme. Cela représente près de deux millions de personnes rien qu'aux États-Unis.

Le syndrome d'Asperger est une chose avec laquelle on naît – pas quelque chose qui se déclenche dans le courant de la vie. C'était évident dans mon cas à un âge très précoce, mais, malheureusement, personne ne savait quoi chercher. Même lorsque j'étais très jeune, un observateur extérieur pouvait penser qu'il y avait quelque chose d'anormal chez moi. J'avais une démarche mécanique, robotique. Je me déplaçais de manière maladroite. Mes expressions faciales étaient rigides, je souriais rarement. Souvent, je n'arrivais pas du tout à répondre aux gens. J'agissais comme s'ils n'étaient même pas présents. La plupart du temps, je restais seul, dans mon petit monde, à l'écart de mes pairs. Je pouvais être totalement oublieux de ce qui m'entourait, totalement absorbé par une pile de jouets. Quand j'interagissais réellement avec les autres enfants, cela donnait souvent lieu à des scènes embarrassées. Je croisais rarement le regard des autres.

Aussi, je ne restais jamais immobile. Je sautillais, gesticulais et bondissais. Mais dans toute cette agitation, je ne pouvais jamais attraper une balle ou faire quelque chose d'athlétique. Mon grand-père était une star du vélodrome à la fac, un remplaçant de l'équipe olympique des États-Unis. Pas moi !

Si j'étais enfant aujourd'hui, peut-être qu'un observateur additionnerait ces signes et proposerait une évaluation, me sauvant ainsi des pires expériences que je décris dans ce livre. Je grandis, comme mon frère l'a dit, sans un diagnostic adapté.

Ce fut une manière solitaire et douloureuse de grandir.

Le syndrome d'Asperger n'est pas une maladie. C'est une manière d'être. Il n'y a pas de traitement, ni besoin d'en suivre un. Il y a, cependant, nécessité de compréhension et d'adaptation de la part des enfants souffrant du syndrome d'Asperger, de leurs familles et de leurs amis. J'espère que les lecteurs – spécialement ceux qui luttent pour grandir ou vivre avec le syndrome d'Asperger – verront que les changements, les revirements et les choix non conventionnels que j'ai pu faire m'ont permis en fin de compte de mener une vie accomplie et qu'ils apprendront de mon histoire.

Cela m'a pris longtemps pour en arriver là, pour apprendre qui j'étais. Les jours que j'ai passés à me cacher dans un coin ou à ramper sous des cailloux sont terminés. Je suis fier « d'être un Asperger ».