

Différent mais fier

Bonjour à tous j'espère que vous allez bien, je m'appelle Étienne Arnauld de Sartre, j'ai bientôt 21 ans, je suis différent... comme tout le monde !!

Avant de commencer, je vais tout simplement vous dire de quoi je suis atteint dans le syndrome CHARGE. Je suis né avec des problèmes de déglutition, j'ai mis 5 ans à commencer à manger en morceaux. Je suis myope avec un colobome à l'œil droit, je suis malentendant de l'oreille droite et quasiment sourd de l'oreille gauche. Je n'ai pas d'odorat mais pour moi ça reste un détail pas important. J'ai une cyphose, traité pendant deux ans par un corset dont j'oserais parler plus tard. Pour moi c'est banal d'avoir des handicaps ou une maladie rare, parce que ça peut tomber sur n'importe qui.

J'ai deux grandes sœurs, une de bientôt 23 ans et une de 26 ans et je suis le dernier. Je vois les choses plutôt positivement. Il m'est déjà arrivé d'oublier la maladie car je me sens plutôt bien. Et quand je me rends compte que j'en ai une, je me sens vraiment fier et accompli de toutes ces années vécues et remplies d'expériences plus ou moins enrichissantes et de souvenirs inoubliables, qui resteront gravés à **jamais** et que je ne devrais **jamais** oublier.

Aujourd'hui j'ai fait du piano, du djembé et de la guitare, et je joue dans un atelier musique du monde en conservatoire.

Je suis né le 13 Octobre 1997. Très peu de temps après ma naissance, j'avais beaucoup de mal à respirer, j'ai eu mon premier rendez-vous à Necker dès mes 8 jours pour un stridor (c'est-à-dire que j'avais des sifflements quand je respirais), avec un médecin qui me suis encore aujourd'hui. Mais c'est vite passé.

J'ai fait ma rentrée au SESSAD d'Orsay dès Septembre 1998, et le 1^{er} Octobre j'ai été admis en crèche collective. J'avais déjà un traitement antireflux, de la kiné respiratoire, de la psychomotricité et un éducateur, et j'étais déjà assez observateur et curieux. Mon alimentation était toujours mixée car je refusais le solide mais je pouvais quand même mastiquer ce qui était mou.

J'arrivais à marcher à 4 pattes et j'essayais de ramper sur les coudes, mais quand j'étais debout je me tenais toujours pour ne pas tomber. J'étais très sociable et je m'amusais avec les autres. À deux ans je ne mettais plus la tête en arrière (ce qui a, je pense, facilité la marche debout à 2 ans et demi), et j'ai commencé à courir un an plus tard. J'ai dû commencer à porter un cache sur l'œil gauche pour l'habituer à voir, c'est d'ailleurs à 3 ans et demi grâce à ce cache que j'ai appris tout seul à lire l'heure, pour savoir quand je devais l'enlever.

En Novembre 2001, je suis rentré en maternelle avec de l'orthophonie en plus des autres personnes qui me suivaient. J'ai commencé progressivement à aller à l'école un matin par semaine, puis deux, puis tous les matins.

J'avais besoin aussi d'être guidé dans ce que je faisais. J'ai commencé à lire sur les lèvres, j'avais du mal à localiser les sons car je n'étais pas encore appareillé. J'ai encore un peu de mal aujourd'hui même avec un ou deux appareils. Depuis la moyenne section de maternelle, j'allais à l'école à plein temps, je faisais du tricycle et j'étais ambidextre.

J'avais 4 ans quand j'ai été diagnostiqué du syndrome CHARGE, en février 2002. Voilà : à partir de maintenant je suis définitivement un « enfant soleil », j'aime bien cette appellation : on rayonne de courage 🌞. Fin Juin 2002, je suis enfin appareillé, des deux oreilles, sauf que l'appareil de l'oreille gauche sifflait parce qu'il fallait le régler trop fort, du coup j'ai gardé celui de droite.

À 5 ans j'ai enfin commencé à croquer dans des aliments plus ou moins mous, et en fonction de la fatigue. J'aimais bien inviter des copains et je commençais ma période du « je ne sais pas » dès qu'on me posait une question. C'est à cet âge là (5 ans et demi) que j'ai appris à lire et compter tout seul.

En école primaire, ce sont les autres qui sont venus vers moi et je me suis fait dix amis (sans rien faire !). Avec un de ces amis, je m'amusais à lancer un cerceau et le rattraper (et on rigolait bien). Je lui ai d'ailleurs manqué pendant que j'étais au collège, du coup il jouait au cerceau tout seul, c'est tout de suite moins amusant.... Et on s'est retrouvé en troisième (sauf qu'on ne se parlait plus trop car on avait déjà 3-4 ans d'écart, et puis il s'était fait d'autres amis, et moi aussi). Aujourd'hui on s'est perdu de vue... d'ailleurs j'ai perdu tout le monde, mais ça ne me dérange pas parce que maintenant j'ai deux meilleurs amis, ce qui me va très bien.

Septembre 2003, attention ça commence je rentre en CP... fatigue, stress, cauchemars, pipi au lit, je n'aimais pas l'école parce que je trouvais ça trop long, j'avais un manque de concentration et d'autonomie et j'avais peur d'aller dans la cour parce que j'étais déjà tombé une fois. Du coup j'ai bénéficié d'un temps aménagé, avec deux demi-journées de repos par semaine. Mes parents hésitaient à me mettre en école privée mais grâce à la volonté du directeur et aux aménagements mis en place, j'ai pu rester à l'école publique. Mes parents pensent que le directeur aurait eu honte de son école s'ils m'avaient placé en école privée.

Dès le CP j'allais à la piscine avec la classe et mon psychomotricien. Je paniquais dès que je n'avais plus pied, et j'avais du mal à me mettre sur le dos, mais au fil de l'année j'ai appris à être plus détendu dans l'eau. En fait j'étais un peu comme un oiseau parmi les poissons. Et aujourd'hui, grâce à mon père, j'arrive à nager sur le dos et sur le ventre, je ne panique quasiment plus, mais je ne mettrais jamais la tête sous l'eau (même si j'ai déjà réussi une fois).

En CE1, je bénéficiais d'un « micro HF » relié à mon appareil, ce qui me permettait d'entendre le maître comme s'il était à côté de moi. Pareil en escalade quand j'ai commencé la même année, le prof s'amusait avec c'était rigolo, il se mettait à l'autre bout de la structure pendant que je grimpais, il me parlait et je me demandais où il était ^^.

En été 2005, mes parents s'inquiétaient pour un voyage aux États-Unis, ils craignaient que je sois complètement perdu... mais heureusement mon éducatrice a insisté pour que j'y aille, et je n'étais pas du tout perdu d'ailleurs je m'en souviens. Au retour ma mère me rappelle qu'on est chez nous... alors que je le savais très bien... bref, j'ai eu beaucoup de chance.

Pendant ma dernière année scolaire au Service de soins d'Orsay, en 2005-2006, j'ai participé au « groupe d'art-d'art », un groupe d'expression artistique et de ressenti corporel, dont je garde de bons souvenirs grâce au petit film composé uniquement de photos, qu'on nous avait donné en fin d'année. Voici donc mes « chefs-d'œuvre » (entre guillemets) dont ma vision du corps humain... voilà voilà... enfant différent, perception différente ^^.

À l'école primaire j'avais des problèmes d'attention et de fatigabilité, les autres enfants me considéraient complètement comme les autres, je n'ai jamais subi aucune moquerie, bien que mon repas de la cantine était mixé jusqu'à mon entrée en 6ème. J'allais de plus en plus à la cantine pour gagner progressivement en autonomie. Je me devais de gagner en autonomie car j'ai pu participer à une classe découverte. D'ailleurs petite anecdote, pendant cette sortie, à la cantine, comme je n'aimais pas les crudités, je disais toujours que je n'avais pas le droit, comme ça j'étais tranquille ^^.

J'ai aussi fait du scoutisme pendant 8 ans, de Septembre 2007 à Juin 2015 : Quand j'étais petit, j'étais toujours isolé dans ma chambre en train de m'ennuyer. Mon père, en voyant ça, m'a inscrit. Au début, je ne savais pas si j'aimais ça ou pas, et puis quand j'ai fait mon premier camp, je voulais y rester ! Ça a changé ma vie car j'ai appris à être autonome et à m'adapter à toutes situations. J'ai mis ce petit témoignage en ligne sur le site scoutunjour.fr (capture d'écran). Cette année je rajoute un truc : ça m'a aussi appris à être responsable de moi et des autres. Si vous voulez en savoir plus j'ai fait un témoignage

plus détaillé donc n'hésitez pas à me demander par mail si vous voulez le voir ☺ : etienne.adesartre.sio1a@gmail.com.

- À partir de la 6^{ème}, j'ai eu 10 heures par semaine d'AVS puis 20 heures à partir de la 4^{ème}, et 15 heures au lycée.
- En 5^{ème}, un inconnu est venu jouer avec moi, puis on a rigolé et on est devenu ami. Et par chance on a été dans le même lycée. Il m'a dit qu'il ne supportait pas de me voir tout seul, dommage qu'on n'est jamais été dans la même classe ! ça m'aurait bien aidé, notamment pour choisir les groupes de travail.... Cet ami s'appelle Clément, il était en segpa et subissait du harcèlement par les autres segpa, un peu comme partout (en même temps il les provoquait un peu ... moi je n'ai jamais embêté personne, c'est pour ça que je n'ai quasiment rien subi (même si il existe des gens qui se font harceler alors qu'ils n'ont rien fait...)). Clément m'a souvent aidé, et à la cantine il attendait TOUJOURS que j'ai fini de manger malgré que je sois lent ! (Ce qui n'est pas et ne sera JAMAIS le cas de tout le monde ...) ;
- En 4^{ème}, un camarade de classe de primaire m'a retrouvé et on a formé un groupe de trois amis avec Clément.
- En 3^{ème}, l'AVS venait assez souvent en cours, en plus de venir aussi à la maison certains soirs. Je me rappelle d'un jeudi matin à 8 heures en cours de français, j'étais épuisé, incapable d'écouter le cours... et du coup l'AVS a tout pris en note.
- J'ai eu mon brevet sans mention à la fin de la première année de 3^{ème} (mes profs d'histoire et de maths pensaient que je ne l'aurais pas... EH BAH SI HAHHAHA). D'ailleurs c'est les deux seuls profs qui ne m'ont pas félicité l'année suivante... peut-être parce qu'ils étaient jaloux ^^.
- J'ai redoublé ma troisième parce que mes résultats étaient insuffisants pour passer en seconde. Pendant cette deuxième année de troisième, j'ai eu un ordinateur pour prendre les cours (parce que quand j'écrivais vite à la main, j'écrivais de plus en plus gros et ça devenait illisible). J'ai aussi eu des cours de maths en particulier par une association en contrat avec l'éducation nationale, qui s'appelle « Votre École Chez Vous », qui scolarise des élèves qui ne peuvent pas ou plus aller à l'école, mais moi par chance j'ai pu l'avoir à l'école pour éviter de rentrer à la maison à chaque fois, sauf en première où c'était à la maison car j'avais fini les cours avant. Au lycée j'avais le français et la philo en particulier par cette même association. Si vous voulez en savoir plus sur mon parcours dans cette école, j'ai fait un témoignage plus détaillé donc n'hésitez pas à me demander par mail si vous voulez le voir ☺ : etienne.adesartre.sio1a@gmail.com.
- Le Samedi 31 janvier 2015 restera gravé à jamais, c'était la fête de Votre École Chez Vous, et j'ai slamé un poème sur ma vie qui s'appelait « 9 h 30 ». J'ai été énormément applaudi et félicité par le public. Sur scène, j'étais aussi à l'aise que quand je parle tout seul ! Suite à cela, j'ai reçu le mail d'une maman d'école primaire qui m'a félicité ! Là aussi n'hésitez-pas à me demander si vous voulez le voir !

Mes relations sociales... Vaste sujet encore et toujours d'actualité... . Un jour à la cantine du collège une inconnue est venue manger à côté de moi et m'a dit sans aucune pression "je n'aime pas les handicapés" (sans savoir que je l'étais puisque ça ne se voyait pas)... . Je n'ai pas su quoi dire comme je n'avais aucune répartie.... Tant pis, de toutes façons il ne faut pas parler au gens qui n'aiment pas les gens.

Le lycée... vaste programme.... Déjà ça commence bien je dois mettre un corset, même l'été par 35 degrés.... Au début, je le portais 30 minutes de plus chaque jour pour m'habituer, pour finalement le porter toute la journée, seulement le jour (encore heureux...), même pendant le camp scout itinérant en 2013 (je ne faisais pas toutes les randonnées mais quand-même un peu). J'ai fini par le porter la nuit

« grâce » à la chaleur du jour, et à ne plus le mettre aux scouts. Maintenant ça va faire deux ans et demi que je l'ai enlevé et que j'ai des tensions qui ne s'enlèvent jamais, malgré les massages du kiné et l'ostéopathe, j'ai des fois l'impression d'être déformé, mais bon il y a pire.... Ça me fait du bien d'en parler à des gens qui comprennent. Pourquoi on ne parle jamais de la différence à l'école ?? ça devrait être une matière obligatoire qu'on devrait enseigner dès le CP !! Après on s'étonne qu'il y a du harcèlement.... Je ne voterai pas tant que la prise en charge du handicap ne sera pas la priorité du gouvernement, et ça risque d'être long....

- En seconde (générale), je ne connaissais personne. Un jour il fallait se mettre en binôme, et je me suis tout simplement mis avec ma seule voisine de classe, Mélanie (c'est plutôt elle qui s'est mise avec moi), et il fallait remplir le « questionnaire de Proust » dans lequel chacun posait une question à l'un et écrivait la réponse de l'autre. C'est de cette manière originale qu'on a fait connaissance. De plus, grâce à Clément on est resté en contact (car Mélanie avait fait sa connaissance comme par hasard !) puis on est devenu ami. Et après encore deux autres amis grâce à Clément.
- En ST2S (Sciences et technologies de la santé et du social), j'étais de nouveau dans une classe d'inconnus, 28 filles et 4 garçons dont moi). Quand il fallait choisir un groupe, tout le monde était ensemble mais personne ne voulait se mettre avec moi (alors que dans « ST2S » il y a le mot « SOCIAL » !!).
- Par exemple en terminale, il fallait choisir un groupe de « projet technologique ». Pendant que la prof demandait qui voulais être avec moi, elles regardaient leurs pieds parce qu'elles s'étaient fait une mauvaise image de moi depuis le début de la première.... Je ne ressentais rien comme j'avais l'habitude, mais l'AVS était choquée et en larmes....
- Aujourd'hui je regrette de ne pas être parti en disant que j'allais en école spécialisée. À la cantine pendant ces deux années j'étais seul mais bien tranquille, parce que quand les filles de la classe me proposaient de venir manger avec elles, j'acceptais volontiers, sauf que j'étais transparent. Et quand elles me demandent pourquoi je ne les attendais pas après manger (ALORS QU'ELLES-MÊMES NE M'ATTENDAIENT PAS !!), je leur disais que c'était parce que je n'avais rien à dire, ce qui est vrai. D'ailleurs un jour j'ai mangé tranquillement un yaourt à la fraise que les filles ne voulaient pas parce qu'elles n'aiment pas ce qui est bon, et elles ne m'ont même pas remarqué.... C'est bien la peine de manger en groupe....
- Le problème de ces filles là, c'est qu'elles se font rapidement une mauvaise image de quelqu'un qui reste un peu à l'écart, ou qu'elles trouvent (entre guillemets) « bizarre ». Moi je n'ai rien fait, c'est elles qui se sont donné une mauvaise image de moi dès le début.
- BREF, j'ai eu mon bac en 2016 alors que TOUT LE MONDE s'inquiétait que j'irais aux rattrapages, voire que je ne l'aurais pas ... et à chaque fois je leur répétais que je l'aurais ... et je l'ai eu avec 10,30 de moyenne malgré le manque d'intérêt que j'avais pour la matière la plus importante (coefficient 7).
- Après avoir obtenu mon bac, j'ai organisé à la rentrée une petite soirée avec les personnes qui m'avaient suivi depuis le plus de temps, même si tout le monde n'a pas pu venir, c'était sympa. Et j'ai participé pour la première fois à la marche des maladies rares.
- Après le bac, j'ai fait une année de BTS d'informatique. À la fin de cette année, mon prof principal nous a dit qu'il nous donnait des cours de master 4 ... ah c'est donc pour ça que j'étais perdu !! Ensuite, il nous a dit qu'il avait vu par hasard un centre de réadaptation professionnelle, qui pourrait m'aider à choisir une formation adaptée. Nous avons donc pris connaissance de ces « CRP » et avons trouvé ce qu'ils appellent un « stage de préorientation ». Les CRP sont en fait destinés aux gens qui ne peuvent plus exercer leur ancien métier à cause d'un accident du travail, et qui doivent rapidement trouver une formation. Même si je n'ai jamais travaillé, j'ai quand-même pu bénéficier de ce stage.

- J'ai donc redoublé le BTS en attendant ce stage de préorientation mais j'ai démissionné à la fin du premier semestre par manque d'intérêt et marre des cours et de la scolarité, en plus je n'allais même pas finir l'année. Cela m'a soulagé.
- Aujourd'hui j'ai fait mon stage de pré-orientation du 30 avril au 27 juillet, je suis en train d'écrire un livre sur ma vie, et aujourd'hui Vendredi 21 Septembre 2018 je vous fais part de mon témoignage, qui j'espère vous donnera de l'espoir.

Et pour finir, voici une photo de moi quand je redécouvre ma vie (en vrai si je faisais cette tête c'était parce que je regardais un gâteau d'anniversaire au chocolat...)



CONCLUSION RAYONNANTE



J'AIME MA VIE !! Voilà presque un an que je revis ma vie grâce à ce témoignage, dont je commence la conclusion bien avant d'avoir fini de l'écrire.... Je remercie tout le monde, tout ceux qui m'ont suivi, tout ceux qui m'ont subi, vous tous de m'avoir écouté et compris, et moi d'avoir parlé et écrit autant pour la première fois. Merci à tous ! N'hésitez-pas si vous avez des questions je devrais savoir répondre par autre chose que « je ne sais pas », « oui », « non » ou « ça va » ... donc profitez-en !