Un quatuor parfait, indestructible

Bill Gingras, septembre 2017

Autism ONTARIO
see the potential voir le potentiel

Lorsque j'ai rencontré ma femme, Anne, il y a 26 ans, rien ne laissait présager que nous allions passer autant d'années ensemble. J'étais plus âgé qu'elle, de six ans, j'aimais prendre un verre en bonne compagnie, j'avais une vie sociale bien remplie, un assez vaste réseau d'amis… autant d'éléments qui semblaient absents de la vie d'Anne. Pourtant, peu de temps après, nous avons uni nos destinées, ce qui a transformé nos deux vies. Je me suis calmé et elle s'est ouverte, un peu. Nous nous sommes rejoints, peut-être pas à michemin, mais suffisamment proches l'un de l'autre pour dissiper toute inquiétude quant à notre relation.

Je relis mon dernier paragraphe et, sachant tout ce que je sais aujourd'hui, je constate qu'il existait une multitude de signes indiquant que je me lançais dans une grande aventure… si j'avais eu l'intelligence de les comprendre. Autisme, TSA, syndrome d'Asperger, autant de mots qui ne me venaient même pas à l'esprit. Je savais que j'avais une compagne excentrique, quelqu'un qui dessine à l'extérieur des lignes de la vie, même si elle n'aurait pas pu le faire sur papier. Comme couple, nous avons assez vite compris que notre vie sociale allait changer. Lorsque nous étions ensemble, Anne et moi éprouvions un besoin impérieux de protéger notre intimité et d'éviter les « obligations » familiales. Mais pour nous, c'était tout à fait normal.

Figés sur place, comme des chevreuils aveuglés par les phares… de la vie.

Nous nous sommes mariés en 1992 et notre premier fils, Alexandre, est né un an plus tard. Quelle joie! Depuis l'âge de 10 ans, j'avais toujours rêvé d'être papa. Un papa de style pirate, course automobile, champion de karaté et agent secret, c'est certain, mais quand même un « papa ». Et mon rêve devenait réalité. La venue de cet enfant a tout changé pour nous. Il était notre priorité et nous étions dorénavant relégués au second rang.

Et comme la plupart des parents que je connais qui ont été confrontés à un diagnostic d'autisme, nous étions terrifiés et perturbés. Figés sur place, comme des chevreuils aveuglés par les phares… de la vie.

Heureusement, Anne est enseignante. Sans sa formation, son instinct, son courage et sa ténacité, notre fils Alex n'aurait jamais pu se rendre aussi loin qu'il l'a fait. D'innombrables heures de thérapie, des routines de style « bon flic, mauvais flic », Anne effectuant le travail le plus ardu, jour après jour, notamment en pratiquant des interventions comportementales intensives avant même que celles-ci ne soient officiellement reconnues, et moi qui revenais à la maison et sautais dans l'arène, Anne s'écroulant de fatigue, alors que je m'occupais de toutes les choses amusantes, plutôt inconscient de ce qui se passait presque quotidiennement.

« Si Alex peut le faire, nous pouvons aussi le faire! »

Heureusement pour nous, Alex a bénéficié d'excellents services d'éducation. Il a fait ses études dans un milieu aimant et attentive à ses besoins, un milieu qui nous convenait parfaitement, qui lui offrait la possibilité de se développer et permettait de l'amener, sur le plan social, à sortir de sa coquille. Au point d'être élu président de sa classe en 8ième année! Il a inspire les autres élèves autistes qui sont parvenus eux aussi à se surpasser. « Si Alex peut le faire, nous pouvons aussi le faire! » Il a terminé ses études secondaires et a été admis au collège, ce dont nous n'avions pas osé rêver compte tenu des difficultés qu'il avait vécues durant ses six premières années de vie.

Son frère Mackie, né cinq ans plus tard, a joué un rôle extrêmement important dans la catharsis d'Alex. Nous pensons que Macke a aidé Alex à reconstituer les étapes de sa petite enfance, à remonter les sentiers arcourus et à progresser plus rapidement. Il n'a jamais cessé de soutenir Alex et nous lui en sommes très reconnaissants.

Le plus beau des cadeaux à elle-même : son diagnostic officiel de syndrome d'Asperger.

Il ne faut pas oublier Anne dans tout cela! Elle aime intervenir auprès des enfants autistes. Elle a un don pour ce travail. Elle a la patience qu'il faut pour s'occuper de ces jeunes, à la fois différents et merveilleux. Et c'est son travail et les contacts qu'elle a établis au sein de la communauté autiste qui l'ont

mené à se faire le plus beau des cadeaux à elle-même : son diagnostic officiel de syndrome d'Asperger.

Je ne sais pas à quel point ce diagnostic aurait fait une différence dans nos vies si nous l'avions reçu plus tôt, mais j'ai la certitude que notre parcours aurait été différent. Pas nécessairement mieux. Il lui a fallu 19 ans de mariage pour obtenir ce diagnostic et, ce jour-là, c'est comme si toutes les chevilles qui n'étaient pas tout à fait bien ajustées aux trous s'étaient légèrement modifiées et étaient tombées en place. Nous avions des réponses à des questions qui n'avaient pas été posées. Nous savions maintenant « pourquoi » nous nous étions si souvent demandé ce qui se passait.

Quatre ans sont passés depuis ce jour fatidique. Nos vies sont plus complètes. Nous nous laissons de l'espace l'un à l'autre et je suis réellement parvenu à la comprendre, peut-être comme jamais auparavant. Ses anxiétés, ses blocages sociaux, ses différences n'en sont plus à mes yeux. Parce que nous vivons nos vies en sachant ce que nous savons, nous naviguons dans le sens de l'univers et non plus à contre-courant. Les gens qui partagent les mêmes aspirations que nous nous ont certainement facilité la tâche, et le fait d'aider nous-mêmes d'autres personnes nous a permis de garder les deux pieds sur terre.

Nous travaillons maintenant à faire grandir l'acceptation de l'autisme.

Notre combat n'est plus celui de la sensibilisation à l'autisme. Nous travaillons maintenant à faire grandir l'acceptation de l'autisme. Ma famille – deux personnes autistes et deux personnes non autistes – est un quatuor parfait, indestructible. Je souhaite à tout le monde ce genre d'acceptation de la réalité!

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2020 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com