

Nous avons donc convenu de ne pas laisser l'opinion des autres influencer nos décisions sur ce qui était possible ou non pour notre fils.



# À la gloire de Ian :

*une expérience parentale unique*

ANN DOUGLAS

Nous sommes à l'épicerie, en train de faire quelques achats, lorsque le téléphone cellulaire de mon fils de 16 ans sonne. Ian travaille de chez nous, où il répare des petits moteurs à son compte. Il reçoit toutes sortes d'appels de la part de clients potentiels. Après quelques minutes, Ian raccroche assez sèchement : « Je lui ai dit que nous ne pourrions probablement pas nous entendre, et je lui ai souhaité bonne chance pour trouver un autre réparateur pour sa souffleuse », m'explique-t-il en replaçant son cellulaire dans la poche de son manteau.

Parmi les gens de mon entourage, Ian est de ceux qui possèdent une grande connaissance de soi. Il est très conscient de ses propres qualités, c'est-à-dire une pensée rationnelle, la capacité d'analyser un problème et de réparer à peu près n'importe quoi, et son humour

pince-sans-rire. Par-dessus tout, il sait composer avec sa principale faiblesse : celle d'avoir tendance à trouver les humains plus complexes que les machines.

Les moteurs capricieux ne viendront jamais à bout de sa patience, mais il en va autrement des personnes capricieuses...

Ian choisit judicieusement ses amis et ses clients et, comme on dit, il ne tolère pas longtemps les imbéciles. Voilà pourquoi il a tendance à congédier à l'avance les clients potentiels qui lui font mauvaise impression.

On aurait tort de penser qu'il s'accepte plus ou moins comme il est, c'est-à-dire quelqu'un qui adore faire du ski alpin, réparer de la machinerie et jouer au théâtre, et chez qui on a diagnostiqué un syndrome d'Asperger (un trouble du spectre de l'autisme).

*Au contraire, il s'aime tout à fait comme ça.*



## Le privilège qui m'a été donné d'élever cet enfant remplit mon cœur d'amour et de gratitude.

« J'aime qui je suis, déclarait-il récemment à son père et à moi-même. Vous m'avez légué de nombreux cadeaux, et je crois qu'être bien dans ma peau fait partie de ceux-là. »  
Ça, c'est bien notre Ian : à la fois sincère et moqueur.

Dois-je préciser ici à quel point je suis privilégiée d'être la maman de ce garçon-là?

Pourtant, la situation n'a pas toujours été si simple, si facile, si rose. En fait, nous avons traversé des périodes très éprouvantes à une certaine époque. Quand il était petit, Ian éprouvait de grandes difficultés. Et ces difficultés, nous les ressentions autant que lui. Il a eu beaucoup de mal à apprendre à parler. Jusqu'à l'âge de trois ans et demi, il ne s'exprimait qu'avec des voyelles, ce qui rendait son discours pratiquement incompréhensible pour les étrangers.

Il éprouvait aussi des difficultés avec certaines habiletés motrices pourtant bien naturelles pour la plupart des enfants, comme apprendre à découper avec des ciseaux pour enfants ou encore conduire un tricycle.

Il avait peu d'amis. Ou plutôt : il n'en avait pas du tout. Par contre, ça n'avait pas l'air de le déranger puisqu'il préférait la présence des adultes. En réalité, ceux qui

s'inquiétaient le plus du fait qu'il n'ait pas d'amis, c'était surtout nous-mêmes (son père et moi). Je dirais même que ça nous inquiétait beaucoup.

Malgré tout, Ian s'en est plutôt bien tiré jusqu'à son entrée à l'école. À partir de ce moment-là, la situation déjà difficile est devenue carrément impossible. Dès la première année, nous avons constaté d'importants changements chez lui : jusque-là plein d'entrain, il est devenu un enfant colérique. À la fin de l'année scolaire, il avait déjà été suspendu de l'école à six reprises et se définissait lui-même comme l'un des « élèves difficiles ».

Nous avons dû l'inscrire dans une nouvelle école, où il a réussi à se débrouiller encore pendant quelques années, soit jusqu'en cinquième année. Les choses ont alors atteint un stade critique : Ian éprouvait beaucoup de difficultés lorsque la routine de la classe était moindrement perturbée. Dans son cas, les sorties scolaires étaient catastrophiques. Par ailleurs, les règles implicites de l'amitié lui étaient tout à fait étrangères, si bien qu'on nous a demandé de retirer Ian de l'école à la suite d'un incident violent survenu en réponse à quelques railleries.

Il en a eu le cœur brisé. Ian n'était peut-être pas l'enfant le plus sociable, mais ses seuls amis fréquentaient cette école-là. Il a supplié la directrice de l'école de revenir sur sa décision. Lorsque cette dernière lui a réitéré sa décision (de le renvoyer de l'école), il nous a dit que sa vie était finie. Je ne sais pas lequel a pleuré le plus - lui ou moi - lorsque nous sommes retournés à l'école pour chercher ses affaires.

Nous avons donc retenu les services d'un tuteur à plein temps pour le reste de l'année scolaire, en misant sur la priorité, pour Ian, de rebâtir son estime de soi plutôt malmenée. Parallèlement, nous avons continué de faire des démarches pour demander un diagnostic psychologique. (Notre pédiatre nous avait recommandé d'attendre un peu lorsque Ian était plus jeune, parce que ses symptômes ne pouvaient alors pas garantir un diagnostic clair.)

Au terme d'une évaluation psychoéducative, nous avons finalement obtenu quelques réponses avalisées par notre pédiatre. Le diagnostic : un syndrome d'Asperger, soit un trouble du spectre de l'autisme qui se caractérise par des difficultés dans les interactions sociales, l'adaptation au changement, les habiletés motrices et un engouement pour un domaine très spécifique, le tout accompagné d'un trouble déficitaire de l'attention (TDA).

Ian a accepté le diagnostic sans sourciller. Le TDA ne le dérangeait pas outre mesure, puisque ses deux frères avaient eu le même diagnostic. Et en ce qui concerne l'Asperger : « Ça me va, sauf pour le nom... », m'avait-il griffonné sur une petite note (prononcé « ass burgers » en anglais).

Nous aussi, nous tentions de nous faire à l'idée du syndrome d'Asperger. Les critères diagnostiques ne correspondaient pas entièrement à la personnalité de Ian, mais c'était tout de même plus proche que tout ce que nous avons pu voir auparavant. Du reste, notre inquiétude

a certainement été alimentée par tout ce que nous avons lu sur le Web, où les pronostics pessimistes se succèdent. Nos aspirations pour notre fils étaient tellement plus élevées que ce qu'on nous donnait à espérer pour lui sur le plan professionnel ou sentimental. Nous avons donc convenu de ne pas laisser l'opinion des autres influencer nos décisions sur ce qui était possible ou non pour notre fils, en partant du principe que ces gens-là n'avaient même jamais eu le plaisir de croiser son chemin. Cette philosophie a finalement guidé toute notre approche parentale : maximiser le potentiel et les possibilités.

Il a fallu passer par deux autres écoles avant d'en trouver une qui convenait à Ian, où une équipe de direction et d'enseignants attentionnés a su l'encadrer et l'accepter sans réserve. La situation s'est nettement améliorée par la suite : il s'est fait des amis, s'est inscrit à divers clubs et a commencé à faire du ski!

Je n'irais pas jusqu'à dire que tout est devenu rose tout d'un coup à l'école pour lui. Ian a continué à être victime d'intimidation de temps en temps. Par contre, les responsables de sa nouvelle école (où il est encore actuellement) ne s'étaient pas contentés de rédiger une politique contre l'intimidation : ils avaient décidé d'appliquer des conséquences. Et à la même époque, Ian a connu une poussée de croissance, ce qui ne lui a sûrement pas nuï. Costaud et imposant du haut de ses six pieds, il dépasse désormais en taille la plupart de ses anciens persécuteurs. La taille physique peut effectivement se révéler un puissant moyen de dissuasion.

Tant par sa taille que par son franc-parler, il se distingue désormais dans n'importe quelle classe où il se trouve. En effet, mon fils n'a pas froid aux yeux : il n'a pas



**On a tendance à associer les « besoins particuliers » à des limitations; moi, j'y vois plutôt des possibilités et du potentiel.**

## Le syndrome d'Asperger et l'autisme

- Le syndrome d'Asperger est un trouble chronique du neurodéveloppement qui affecte considérablement la communication et les interactions sociales, et qui se caractérise souvent par des comportements stéréotypés et des intérêts limités. Le syndrome d'Asperger fait partie des troubles du spectre de l'autisme, qui regroupe diverses affections touchant environ un enfant sur 150 ou 160<sup>1</sup>.
- Les enfants autistes peuvent présenter un retard de développement dans certains domaines, ce qui se traduit entre autres par des difficultés d'interaction sociale réciproque, des types comportementaux limités et répétitifs, un attrait marqué pour les routines, ainsi qu'une attention particulièrement concentrée sur certains champs d'intérêt comparativement à leurs pairs<sup>2</sup>.
- Plusieurs enfants autistes manifestent un état de développement avancé dans certaines compétences, notamment en ce qui concerne le raisonnement non verbal, la lecture, le dessin, la mémoire, la musique,

les aptitudes perceptivo-motrices, l'informatique ou les aptitudes oculo-spatiales<sup>3</sup>.

- Les causes exactes de l'autisme demeurent inconnues, mais de plus en plus d'éléments donnent à penser que les troubles du spectre de l'autisme sont liés à l'hérédité. Les chercheurs se penchent encore sur plusieurs autres possibilités, notamment le développement prénatal et postnatal, les facteurs environnementaux et les immuno-déficiences. On sait toutefois que l'autisme ne résulte pas d'une infection ni du comportement des parents ou de leur façon d'élever leurs enfants<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Santé Canada, « À propos des troubles du spectre autistique » dans *Préoccupations liées à la santé*. (Page consultée le 24 février 2014) <http://bit.ly/1ivydzd>

<sup>2</sup> M.R. Woodbury-Smith et F.R. Volkmar (janvier 2009), « Asperger Syndrome » dans *European Child Adolescent Psychiatry*, 18 (1), p. 2-11, <http://bit.ly/1cuRra4>

<sup>3</sup> Autism Canada Foundation, *About Autism: Characteristics* (2011). (Page consultée le 28 février 2014) <http://bit.ly/1bG2xs4>

<sup>4</sup> Santé Canada



**Je suis très heureuse que Ian ait su trouver sa voie dans la société, qu'il ait appris à se connaître et à savoir ce qu'il veut.**

peur de ses opinions – même impopulaires – s'il croit que la cause en vaut la peine. Il y a quelques années, il a milité pour empêcher la fermeture d'une école secondaire de la région, même si ce n'était pas la sienne. Il considérait qu'il était important de se battre pour défendre ses convictions, même si le fait de porter un t-shirt avec le nom d'une école rivale lui a attiré son lot de sarcasmes. Il a tenu à assister aux réunions du conseil scolaire et il a participé à des campagnes de financement. Nous étions on ne peut plus fiers de lui.

Je suis très heureuse que Ian ait su trouver sa voie dans la société, qu'il ait appris à se connaître et à savoir ce qu'il veut. Que penser du pessimisme ambiant de tous ces sites Web qui lui prédisaient (et aux autres comme lui) un avenir sans emploi et sans relations amoureuses? Il a déjà prouvé le contraire sur ces deux plans. Qui sait ce que l'avenir lui réserve? Et ce que l'avenir nous réserve à nous, ses parents, puisque la vie nous a fait l'immense cadeau de l'avoir.

Il ne fait aucun doute que Ian est effectivement un véritable cadeau, et ce, depuis le jour où nous l'avons pris pour la première fois dans nos bras. Onze mois et demi avant sa naissance, nous étions tous réunis dans un cimetière par une froide journée d'octobre. Accompagnés de nos trois autres enfants (alors âgés de 9, 7 et 5 ans), nous faisons nos adieux à une minuscule fillette dont le

cordons ombilical s'était noué à la naissance. Pour apaiser cette peine profonde, le seul moyen que nous avons alors trouvé était de faire à nouveau confiance à la vie : nous avons délibérément décidé d'avoir un autre enfant, et nous l'avons prénommé Ian.

Pendant sa tendre enfance, alors que nous tentions d'obtenir le soutien nécessaire pour Ian, nous avons l'impression de donner tout ce que nous avons – et même plus – pour élever cet enfant. Je constate maintenant que ce n'était pas un don, mais plutôt un prêt puisque le temps, l'amour et l'énergie que nous y avons investis nous ont été rendus au centuple au fil des ans.

On a tendance à associer les « besoins particuliers » à des limitations; moi, j'y vois plutôt des possibilités et du potentiel. Le privilège qui m'a été donné d'élever cet enfant remplit mon cœur d'amour et de gratitude. ◀

*Ann Douglas est auteure (The Mother of All Pregnancy Books) et conférencière spécialisée dans le domaine de la parentalité. Elle est également mère de quatre enfants âgés de 16 à 26 ans. Son plus récent ouvrage s'intitule Strengthened by the Storm et s'adresse aux parents d'enfants ayant des troubles de santé mentale. Sa parution, aux éditions HarperCollins Canada, est prévue en janvier 2015. Le site Web de M<sup>me</sup> Douglas est accessible à l'adresse : [www.anndouglas.ca](http://www.anndouglas.ca).*