

## Dépasser ses limites : un message d'espoir

Par Paul St-Germain, papa de Charles

### En route vers le diagnostic

À l'âge de trois ans, un dépistage précoce dans un CPE m'a interpellé. Charles avait des réactions différentes de celles des autres enfants. Je l'ai fait évaluer en neuropsychologie et un diagnostic de déficience intellectuelle de léger à modéré a été posé. Sauf qu'avec le temps, à la suite de plusieurs recherches, son entourage et moi-même avons émis des doutes sur ce diagnostic. Cela a été le début d'un long cheminement pour connaître et mettre un nom sur la différence de Charles. Des rencontres avec des pédopsychiatres, des orthophonistes, des orthopédagogues, des psychologues et plusieurs tests de classements ont été effectués. Pas mal essoufflant et frustrant tout ça.

Enfin, en mars 2009, après six années de questionnement, une équipe multidisciplinaire en pédopsychiatrie de Saint-Hyacinthe a finalement donné raison à mes interrogations. Charles est autiste de haut niveau, sans déficience intellectuelle avec déficit d'attention, impulsivité et hyperactivité. Quel paradoxe ! J'en ai pleuré de joie parce que je savais maintenant sur quel aspect de Charles je pouvais me concentrer et ainsi l'aider d'une façon beaucoup plus adéquate. Une médication appropriée à sa différence l'a aussi aidé dans ses activités quotidiennes. Elle atténue son impulsivité et son anxiété, et améliore sa concentration.

### Portrait de mon fils

Ceci étant dit, il a des caractéristiques bien à lui. Il est très important qu'il demeure dans des situations qu'il maîtrise. Avez-vous déjà vu le film *Le jour de la marmotte* ? C'est l'histoire d'un homme qui revit toujours la même journée. Charles répète souvent les mêmes questions avec de petites variantes. Parfois, des dizaines de fois par jour. J'ai parfois la tête qui résonne comme une vieille boîte de conserve.

La peur de faire des erreurs ou de se tromper le rend très vulnérable. Avoir une faute dans une dictée de 25 mots est suffisant pour le

faire pleurer et qu'il se déprécie. Malgré mes encouragements et la phrase magique : « *tout le monde peut faire des erreurs* », il me répète régulièrement : « *Papa, je voudrais me faire opérer dans le cerveau pour en mettre un nouveau. J'aimerais être capable de me dire que ce n'est pas grave. Ma tête ne veut pas dire la même chose que mon cœur!* » Je n'insiste pas. C'est sa limite.

Il y a bien d'autres éléments qui caractérisent Charles. Contrairement à plusieurs autistes, il est très extraverti, parle beaucoup et est très sensible aux malheurs des autres. Il lui est difficile d'entretenir une conversation sur le même sujet. Il saute souvent du coq à l'âne ce qui devient parfois assez étourdissant. Tout se passe au premier degré et son manque de censure fait en sorte que son approche avec les gens est parfois maladroite et surprenante. Disons que les amis et les amies ne se bousculent pas à la porte. Par contre, plusieurs personnes sont charmées par sa franchise et sa spontanéité. Malgré les années, je suis encore surpris par ses trouvailles !

Au point de vue scolaire, Charles n'a pas réussi sa maternelle et a fréquenté une classe spécialisée en première année. Il est en classe régulière depuis la 2<sup>e</sup> année et depuis deux ans, il a une éducatrice qui l'aide en classe, une heure par jour. Si tout va bien, il devrait faire le saut au secondaire, en août 2011. Les notions abstraites, les raisonnements et la compréhension de la lecture sont très difficiles pour lui. Ça le



à 13 ans, Charles St-Germain

est un joueur de golf très talentueux.

De plus en plus connu

par ses tournois bénéfiques

et plus particulièrement

par sa présence dans le film

*Aimer son enfant malgré tout,*

il participe à un voyage en Islande

pour la production

d'un documentaire apportant

un vent d'espoir

aux personnes autistes

et à leurs parents.

Voici le témoignage de Paul,

son père monoparental,

qui nous raconte l'histoire

d'un fils autiste

qui dépasse ses limites.



## Charles fait connaître la cause de l'autisme

Un article concernant Charles paru dans Le Courrier de Saint-Hyacinthe, en juillet 2009, a été le déclencheur d'un processus inattendu que je n'aurais jamais même osé imaginer. Ont suivi plusieurs articles et reportages dans Le Courrier et sur les ondes de Cogeco à Saint-Hyacinthe, Radio-Canada, CBC, Samedi Magazine, Toronto Sun, CTV, Sports Illustrated (revue de sport vendue à plus de 22 millions d'exemplaires aux États-Unis), The Gazette et plusieurs revues et sites Internet reliés à l'autisme. Vous pouvez d'ailleurs en voir quelques-uns en visitant <http://charlesstgermain-autiste-golf.over-blog.com>

À l'été 2010, Charles et moi avons participé à un voyage en Islande. Les instigateurs du projet étaient M<sup>me</sup> Céline Desautels, présidente du CLDI<sup>1</sup> de l'Érable et le réalisateur Benoit Jean. Nous étions six adultes et Charles était le seul enfant. Le but de ce voyage était la production d'un documentaire portant un nouveau regard sur l'autisme. Outil de sensibilisation, il contribuera à donner un message d'espoir aux parents confrontés à la différence. Le voyage a été magnifique, mais très exigeant physiquement et mentalement : il faisait jour 24 heures sur 24. La température se maintenait entre 0 et 15 degrés et les vents étaient parfois violents. Peu importe la température, nous avons dormi dans des tentes pendant 8 jours, mangé dehors, fait beaucoup de marche et de portage d'équipements. J'avais appréhendé devoir gérer du stress ou de la colère dans un environnement qui faisait sortir Charles de sa routine et de sa zone de confort comme les repas, parce qu'il est capricieux et les randonnées en hauteur, parce qu'il n'aime pas se sentir en danger. Finalement, il nous a tous épatés. Il s'est adapté facilement à toutes sortes de circonstances, souvent bien mieux que nous. Le documentaire devrait sortir en avril ou mai 2011.

Le 7 décembre 2010, nous faisons partie, avec 5 autres familles, du documentaire *Aimer son enfant malgré tout* diffusé à Canal Vie et réalisé par le cinéaste Jean-Claude Lord. Ce documentaire a été initié à l'automne 2009 et est inspiré par l'histoire de M. Guy Lafleur qui racontait son vécu avec son fils Mark atteint du syndrome de Gilles de la Tourette.

<sup>1</sup> CLDI : comité de loisirs en déficience intellectuelle

rend anxieux lorsqu'il n'arrive pas à comprendre. Je travaille beaucoup ces points avec lui pour lui apprendre à dédramatiser la situation. En même temps, je sais que ses lacunes à ce niveau sont reliées, en grande partie, à sa différence. C'est très difficile pour lui de faire des liens. Je ne suis pas inquiet pour la suite. Une journée à la fois.

### Le golf : passion et école de vie

Ses centres d'intérêt sont très ciblés et lorsqu'il a une passion, il ne lâche pas le morceau. Ainsi, en juillet 2007, un peu las d'aller jouer au minigolf, j'ai décidé d'amener Charles au champ de pratique du club de golf La Providence, à Saint-Hyacinthe. Un vieux bâton donné par un ami fut suffisant pour éveiller son intérêt.

Depuis, le golf a pris une place importante dans notre quotidien et est devenu une école de vie. Avec Charles, c'est souvent tout blanc ou tout noir. Le golf nous permet de travailler plusieurs points sur le plan personnel. Il y a des règles et des étiquettes à observer. Le respect est une notion très importante également. Cela n'a pas toujours été simple, mais le temps passé avec lui sur un terrain de golf en valait la peine.

Lorsque ça ne fonctionnait pas bien durant une partie, il voulait abandonner et recommencer au début, comme en rembobinant une cassette. Ensemble, nous avons beaucoup travaillé sa persévérance et il a une bien meilleure attitude aujourd'hui. Il comprend mieux pourquoi on ne doit pas arrêter à la première difficulté, car ça fait partie des expériences de vie.

Ainsi, le golf est un excellent sport pour les jeunes comme Charles qui ont besoin de calme et d'établir une routine. C'est un sport qui le met au défi face à lui-même et lui a permis de s'ouvrir, de se dépasser et de vivre des expériences très enrichissantes.

En 2009 et 2010, Charles a participé à neuf tournois de golf-bénéfice dont deux à Toronto, pour aider quelques organismes à amasser des sous pour leur fondation. Nous avons bien l'intention de continuer dans les années à venir et nous en avons déjà quatre de prévus pour 2011. C'est une façon pour Charles de contribuer à sensibiliser les gens à l'autisme, tout en apprenant à gérer ce qui l'entoure.

En août 2010, un organisme de bienfaisance pour l'autisme situé à Halifax, en Nouvelle-Écosse, nous a demandé de lui remettre des objets personnels reliés au golf autographiés par Charles pour leur encan silencieux.

Durant la même période, nous avons reçu un appel téléphonique d'un papa du Minnesota (état du Middle West des États-Unis) qui désirait remercier Charles pour l'exemple qu'il donne. Ce papa a un fils de 13 ans qui est autiste comme Charles. Il a commencé à jouer au golf depuis qu'il a vu un des reportages et il adore ça. Père et fils ont décidé de faire la même sensibilisation dans leur coin de pays puisqu'ils ont déjà participé à deux reportages.

### Un avenir positif

Ceci étant dit, je ne me considère pas au-dessus de mes affaires, car je ne suis pas un père parfait. Cela n'a pas toujours été simple et ça ne le sera pas non plus dans le futur, comme pour bien des parents qui vivent une situation semblable à la mienne. J'ai beaucoup à apprendre de mon fils.

Aujourd'hui, Charles est très conscient de sa différence. Il en parle ouvertement et se perçoit, de moins en moins, comme un extra-terrestre! Il sera apprécié pour ce qu'il est parce qu'il a osé dépasser les limites habituelles et qu'il a le privilège de raconter son histoire. Je ne sais pas où cela va nous mener. Par contre, nous sommes certains que ce sera positif et nous espérons que cette sensibilisation contribuera à donner un message d'espoir aux parents confrontés à la différence. C'est pour cela que nous le faisons.

Pour conclure, Charles continue à bien réussir en compétition et figure avantageusement parmi les jeunes de son âge. Pour ceux qui connaissent le golf, Charles a un handicap de 9 sur un parcours de 6 000 verges, ce qui n'est pas banal. **En tout cas, il est bien meilleur que son père (ha!ha!).**