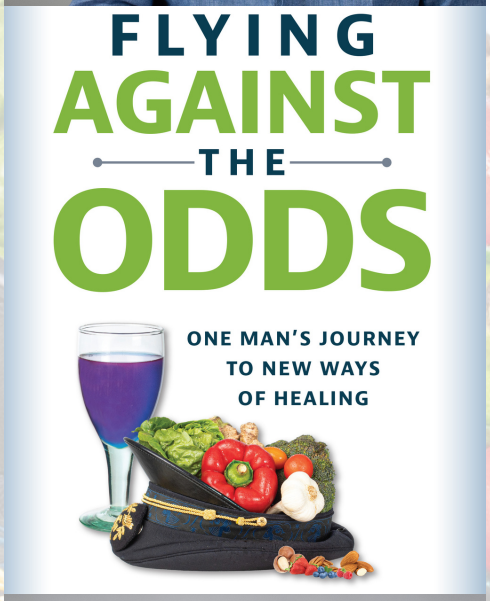
UNE INTRODUCTION PAR
HEATHER WHITEHALL-TROCHON

FLYING AGAINST THE ODDS

ONE MAN'S JOURNEY TO NEW WAYS OF HEALING

Traduction par Claire Soulier
Correction éditoriale Sandra Pizzo



INTRODUCTION

HEATHER WHITEHALL-TROCHON

Lorsque j'ai rencontré JJ en 2006, nous avons parlé de son cancer comme d'un nuage sombre qui était passé brièvement dans sa vie. À ce moment-là, nous ne pouvions anticiper son retour avec ce ciel apparemment dégagé de tout autre problème à l'horizon. Nous ne l'imaginions pas non plus se transformer en un énorme cumulonimbus, cette formation nuageuse des plus menaçantes associée à une météo extrême, comme des averses torrentielles, des éclairs ou même des tornades. Aucun pilote ne veut se retrouver à voler dans l'œil d'un cumulonimbus. Mais parfois le destin en décide autrement.

Ce que nous avons appris, alors que nous étions inlassablement battus par les forces de la nature, c'est que le cancer, comme l'apparition soudaine d'un orage, ne discrimine pas. Il peut apparaître de nulle part et frapper n'importe qui à n'importe quel moment, se fichant de l'âge, de la couleur, du genre ou de l'origine de la personne. Et, juste comme la foudre de ce cumulonimbus, le cancer peut s'abattre plusieurs fois.

Alors que JJ suivait son chemin à travers son propre orage personnel, j'ai été à ses côtés dans mon rôle de «copilote». Quand les choses deviennent dures, quand il faut atterrir en douceur, nous ne pouvons le faire qu'en équipe. Notre voyage à deux nous a appris à être vigilants, et à toujours être préparés pour une secousse imprévisible dans le vol qui nous attendait. Écrire ce livre est une volonté d'offrir aux lecteurs un plan suivant lequel naviguer dans ces perturbations.

C'est l'histoire de JJ, et, comme son cancer qui fut un voyage à deux, ce livre est aussi une production partagée.

Mon rôle a été de mettre des mots sur son expérience. J'ai été son témoin silencieux, observant depuis les ailes alors qu'il passait des heures et des heures à passer au crible les dernières recherches sur les thérapies naturelles du cancer, rassemblant lentement son équipe de professionnels d'élite à ses côtés.

Le travail d'équipe est un thème récurrent dans le mémoire de JJ, comme cela le fut dans sa carrière de pilote. Il est allé chercher les esprits les plus brillants dans chacun des champs d'intérêt. Et ils ont répondu avec générosité et gentillesse, reconnaissant en JJ un homme doté d'une soif de connaissances impossible à étancher et d'une passion flamboyante à partager ses idées.

Mais cette histoire, c'est plus que ça, beaucoup plus.

Jeune mariée à JJ, j'ai commencé à remarquer quelques bizarreries dans sa personnalité. Je le rejoignais régulièrement sur ses vols mais, autant j'adorais découvrir de nouveaux endroits, me balader hors des chemins battus par les touristes et me plonger avec abandon dans l'inconnu, autant lui préférait rester dans le confort aseptisé de l'hôtel. J'ai mis cela sur le dos de la fatigue, puisque les escales ne duraient pas plus de quarante-huit heures et qu'après tout il venait de piloter l'avion !! Quoi qu'il en soit, de retour à la maison, il aimait aussi suivre ses routines et n'appréciait guère socialiser. Nous n'allions pas souvent au restaurant non plus, car il préférait avoir les mêmes repas et les apprécier dans l'environnement de notre foyer.

Après des années à soutenir mon mari, à m'occuper de lui à travers la maladie et à l'accompagner dans sa convalescence, je me rendais de plus en plus compte de son besoin de structure, de son désir quasi obsessionnel de regarder les nouvelles quotidiennes, autant sur les chaînes américaines que françaises, ainsi que de son interminable poursuite de certaines de ses idées. Ce n'était pas un comportement qui m'était familier, je ne l'avais jamais vécu et c'était à l'opposé de mon propre caractère. De nature sociable, j'adore me retrouver dans des environnements nouveaux, déguster de nouveaux mets, aller au cinéma, à des concerts, parler avec des inconnus... Je commençais à trouver nos différences difficiles à gérer.

Un jour, alors que je discutais avec une connaissance, je lui ai parlé de JJ et de son approche de la vie.
« As-tu déjà pensé qu'il puisse avoir le syndrome d'Asperger ? », me dit-elle avant d'ajouter que son premier mari était un «Aspi».
« Asp... quoi ? » dis-je, entendant ce terme pour la première fois.

Cependant, quelque chose avait fait tilt, et je voulais en savoir plus.

Ce soir-là, je suis allée sur Google et j'ai commencé à regarder de mon côté. Ce que j'y ai trouvé était fascinant et cela changeait vraiment la donne autant sur mon mariage que sur la compréhension de mon mari.

J'ai appris que, dans l'histoire, certains esprits les plus brillants du monde étaient possiblement porteurs du syndrome d'Asperger, une condition souvent nommée comme « autisme à haut potentiel », ou plus récemment «Trouble du spectre autistique » (TSA) (ASD : Autism Syndrom Disorder). Michel-Ange, le célèbre artiste de la Renaissance, est supposé avoir été obsessionnel et suivait des routines répétitives. Effectivement, sa concentration était si intense qu'il dédia huit ans de sa vie à travailler sur Le Jugement dernier. Grâce à sa mémoire hautement efficace, il fut aussi capable de générer plusieurs centaines de croquis pour le plafond de la chapelle Sixtine.

Parmi d'autres qu'on soupçonne d'avoir été porteurs du syndrome d'Asperger, Abraham Lincoln, qui apparemment aimait la routine, était connu pour sa nature rigide, et devint aussi un des plus grands présidents reconnus de l'histoire américaine.

Un autre est Wolfgang Amadeus Mozart, qui, malgré ses difficultés sociales, fut un musicien prodigue et composa sa première partition à l'âge de cinq ans. Et il y a Albert Einstein, qui n'a pas parlé avant l'âge de trois ans et pourtant a développé la théorie de la relativité. À cette époque, il n'était pas possible de les diagnostiquer de manière officielle, l'autisme n'étant pas reconnu à ce moment-là[1].

[1] Le syndrome d'Asperger est nommé après le pédiatre Hans Asperger (1906-1980), qui, en 1944, dans sa pratique clinique décrivit quatre enfants qui avaient des difficultés avec les interactions sociales. Ce ne fut que cinquante ans plus tard, en 1992, que SA devint un diagnostic standard qui fut inclut dans la dixième édition du manuel diagnostic de l'Organisation Mondiale de la Santé ; Classification Internationale des Maladies.

Plus récemment, des preuves suggèrent que Steve Jobs, le visionnaire derrière Apple, était atteint du spectre autistique. Il était certainement obsédé par le détail et considéré comme un esclave du perfectionnisme. Effectivement, la célèbre campagne d'Apple « Think different » des années 1990, largement écrite par le copywriter Rob Siltaten, rend hommage à ces esprits brillants qui tracent le chemin à suivre par les autres :

« Here's to the crazy ones. The misfits. The rebels. The trouble-makers. The round pegs in the square holes... They push the human race forward. And while some may see them as crazy ones, we see genius. Because the people who are crazy enough to think they can change the world, are the ones who do. »

« Aux fous. Aux mal adaptés. Aux rebelles. Aux empêcheurs de tourner en rond. Aux chevilles rondes dans des trous carrés... Ils poussent l'humanité en avant. Et pendant que certains les considèrent comme fous, nous voyons des génies. Parce que les personnes assez folles pour penser qu'elles peuvent changer le monde sont celles qui le font. »

Alors que je faisais le lien entre les nouvelles informations, je commençais à me rendre compte que l'esprit brillant de mon mari, sa concentration indéfectible, sa clarté d'esprit et sa détermination sans faille étaient sûrement des traits résultant de sa condition, condition qui lui avait souvent valu d'être incompris dans une société qui aime placer les gens dans des «cases» pratiques, une société rapide à stigmatiser ce qui sont câblés pour penser autrement. Dans le cas de mon mari, c'est ce câblage unique qui lui a permis de penser en dehors et au-delà des idées toutes faites. Et, finalement lui sauver la vie.

Je dois ajouter que, même si JJ n'était pas conscient, jusqu'à il n'y a pas longtemps, qu'il puisse se trouver sur le spectre autistique, il s'était toujours senti « différent » des autres. Il n'a jamais eu de diagnostic

officiel, cependant nous avons décidé de passer tous deux un test utilisé pour déterminer si quelqu'un est Asperger ou non. Le test était divisé en trois catégories : 0-29 (pas d'autisme), 30-33 (autisme possible) et au-dessus de 34 (autisme très probable). Mon résultat fut de 5, signifiant qu'il n'y avait aucune trace d'autisme, alors que celui de JJ se retrouvait de l'autre côté de l'échelle. Même sans le test, cela était absolument clair.

Je n'ai pas écrit directement sur la condition de mon mari dans son memoir[2], du fait que ma propre « révélation » n'a eu lieu qu'à l'été 2019 (le «memoir» recouvrant plus particulièrement la période de sa vie de mars 2003 à septembre 2017). De toute façon, vous le remarquerez dans certains aspects de son comportement. Par exemple, quand il connaît exactement la durée d'une certaine conférence TedX, à la seconde près, ou quand il refuse de laisser tomber alors qu'il essaye d'entrer en contact avec un médecin très connu et qu'il n'arrive pas à aller au-delà de sa secrétaire personnelle.

Après la énième tentative, la secrétaire agita métaphoriquement le drapeau blanc, et JJ finit par avoir directement le patron au téléphone. Cela raconte aussi que JJ était incapable de rentrer dans le moule du système français de l'Éducation nationale, qui à l'époque n'acceptait personne ayant un comportement considéré comme anormal. Ce n'est qu'une fois envoyé aux États-Unis pour finir sa scolarité qu'il put s'épanouir. Encore aujourd'hui, il parle de son temps dans le système scolaire en France comme d'une grande source de souffrance.

[2] [ndT] Le mot Memoir est gardé en anglais dans le texte avec l'accord de l'auteur, à défaut d'un meilleur terme en français ; l'autobiographie étant sur toute une vie et les mémoires sur des réflexions peut être plus philosophiques en fin de vie.

Même sans mentionner le syndrome d'Asperger ou TSA en particulier dans son « memoir », je sentais que son histoire n'aurait pas été complète ou honnête si je n'utilisais pas mon introduction pour mettre en lumière cette part de lui qui le rend si spécial. De même que faire de lui un pilote extrêmement professionnel, capable de réagir dans des situations très serrées demandant des prises de décision avec une précision absolue et dénuées d'émotions, sa manière très particulière de réfléchir lui a permis d'assimiler facilement les dernières découvertes scientifiques et de combiner les approches pour des résultats optimums. C'est cette capacité particulière qui l'a mis à part de la plupart des patients atteints de cancer, tout au long de son refus inébranlable d'accepter qu'il n'y ait pas de traitement pour cette maladie. Malgré un cancer stade 4 diagnostiqué en 2012, JJ est déterminé à déjouer les pronostics qui ne se présentent pas en sa faveur. Il est déterminé à être l'exception plutôt que la règle. Son histoire et son approche unique continuent de donner de l'espoir à d'autres dans la même position.

Jusqu'à aujourd'hui, j'ai été témoin de centaines de personnes venant des quatre coins du monde voulant le joindre. En effet, pas un jour ne se passe sans que quelqu'un essaye de le contacter, lui demandant son aide pour le guider à travers son propre orage de cumulonimbus. Pas seulement des patients cancéreux, mais aussi des médecins partout dans le monde, tous avec des questions qui n'ont pas toutes des réponses.

L'histoire personnelle de JJ et sa capacité à expliquer de manière compréhensible des concepts scientifiques souvent complexes ont fait de lui une ressource de référence pour beaucoup.

Autant JJ que moi sommes bien conscients que de sombres nuages peuvent être encore devant nous, mais nous sommes aussi capables de voir au-delà d'eux. Ceci est un message optimiste que nous souhaitons partager avec vous, lecteur. Mais, pour le moment, attachez vos ceintures et préparez-vous à vous envoler avec nous.

Heather Whitehall-Trochon
Biarritz, Août 2020