



Diagnosics tardifs

Paroles d'autistes



TÉMOIGNAGES

Aller à la recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte n'est pas anodin. Quelles qu'en soient les raisons, se lancer dans un tel processus marque souvent une étape déterminante dans une vie longtemps passée à « faire semblant », à « rentrer dans le moule » du jeu social, professionnel, intime... Pour compléter le dossier de L'EXPRESS n°15, consacré aux diagnostics tardifs, nous avons souhaité recueillir la parole de personnes autistes, diagnostiquées à l'âge adulte. Après plusieurs appels sur notre page Facebook, ce sont 17 témoignages qui sont arrivés sur notre adresse courriel. Les voici en intégralité.

Ce hors-série de L'EXPRESS n°15 (avril 2022) complète le dossier consacré aux diagnostics tardifs.

RESPONSABLE D'ÉDITION : Pascal Franco | ÉQUIPE ÉDITORIALE: Ginette Côté, Pascal Franco, Lyanne Lavigne et Lili Plourde. | GRAPHISME (y compris montage photos de couverture) : Serena Bennett | RÉVISION LINGUISTIQUE : Michèle Jean

Merci à toutes les personnes qui ont accepté de répondre à notre appel à témoignages.

Fédération québécoise de l'autisme (FQA) - 3396, rue Jean-Talon Est Montréal (Québec) H2A 1W8

Consultez notre site autisme.qc.ca

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.





ANNIE LACHANCE

J'ai 44 ans et depuis que je suis toute petite je me suis vue et sentie différente des autres. C'est en apprenant le diagnostic d'autisme de mon fils que je me suis mise à lire sur le sujet et que j'ai commencé à faire des liens avec mon fonctionnement en tant que femme. Je viens tout juste de recevoir mon diagnostic d'autisme Asperger au moment d'écrire ces lignes. C'est très libérateur, car cela m'ouvre la porte à réécrire ma vie avec cet élément qui me manquait pour mieux me comprendre.

Avoir reçu ce diagnostic plus tôt m'aurait sûrement évité de toujours compenser, en faire trop, voire plus que les autres pour « fitter dans le moule » souvent au détriment de ma santé physique, mentale et émotionnelle. Cela m'aurait permis ce que je vais oser me permettre maintenant : avoir de la douceur et de l'accueil pour l'être humain que je suis et me sentir plus libre et heureuse et pouvoir enfin vivre MA vie et non celle que j'ai intériorisée comme ce que ma vie devait être. Comprendre ma façon de fonctionner apaise l'anxiété aussi que l'épuisement autistique que je peux vivre régulièrement.

J'ai la chance d'avoir créé mon emploi comme travailleuse autonome. Ma « patronne » est donc très ouverte aux accommodements que je vais mettre en place pour mon mieux-être. Elle peut aussi être intransigeante, alors je vais devoir lui faire de gentils rappels de temps en temps !

J'ai la chance aussi d'avoir un mari et un fils extraordinaires qui m'aiment comme je suis. Pour mon mari, cela lui a permis de mieux comprendre certaines de mes réactions ou de mes particularités.

En terminant, je crois qu'il n'est jamais trop tard pour mieux se comprendre et plus on dépiste jeune, meilleure la qualité de vie peut être, pour les personnes autistes ainsi que leur entourage.

TÉMOIGNAGES



BENOIT TESSIER

Mon diagnostic, à 38 ans, a été une réponse à une longue quête introspective qui m'a habitée depuis aussi longtemps que je me souviene.

J'en connaissais très peu sur l'autisme. C'est en tombant par hasard sur les médias sociaux, sur des publications qui vulgarisaient certaines manifestations de l'autisme, que j'ai commencé à avoir des doutes (fixation sur les détails, alexithymie, difficulté à saisir les codes sociaux et les non-dits, respect des routines et des règles, etc.). Plus je lisais sur le sujet, plus je me reconnaissais, ce qui m'a rapidement mené à la décision de me soumettre à un processus diagnostique. J'ai reçu le résultat quelques semaines avant le jour de mes 39 ans : TSA dans le profil Asperger.

C'est donc le manque d'information sur l'autisme qui m'a tenu à l'écart de cette hypothèse si longtemps.

Mon diagnostic a d'abord été source de soulagement et de fierté. Je réalise enfin à quel point j'ai eu de difficultés à surmonter pour accomplir tout ce que j'ai fait dans ma vie. Ça m'apporte une confiance en soi inégalée jusqu'ici. Depuis, j'ai davantage les outils pour comprendre mes réactions. Comprendre que certains de mes agissements sont « normaux » pour un autiste fait en sorte que je « masque » moins automatiquement certains comportements : je bouche mes oreilles quand il y a trop de bruit, j'explique pourquoi je veux que les choses soient dans un certain ordre, j'assume mes intérêts spécifiques et les reconnais comme tels.

Un diagnostic plus précoce m'aurait probablement évité des tonnes de réflexions existentielles. J'aurais peut-être trouvé plus facilement réponse à mes questions, mais de connaître ma condition m'aurait peut-être limité dans mes ambitions, tant professionnelles que sociales ou personnelles.

C'est mon défi d'artiste diagnostiqué. Ne pas laisser ma connaissance de ma condition me limiter dans mes choix.



CALLI CANDRA

5 mars 2021, la délivrance, le diagnostic d'autisme est enfin là. J'ai 35 ans et suis hospitalisée en clinique psychiatrique depuis 5 mois, pour une dépression qui ne passait pas. Cinq mois durant lesquels j'ai dû prouver à mon psychiatre que j'étais autiste, que je le sais depuis que je suis enfant.

Pourquoi je le sais depuis si jeune ? J'avais un petit frère, lui-même autiste et diagnostiqué à l'âge de 6 ans, car cela était plus « marqué » que moi. Et j'ai très vite compris, que lui et moi, venions de la même planète, fonctionnions pareil et j'ai rapidement vu que ce n'était pas le cas des autres personnes qui nous entouraient.

J'ai été élevée par une mère perverse narcissique, un père manipulateur et tous les deux dans

des dérives sectaires qui avaient conscience que j'étais aussi autiste, mais ils ont tout fait pour que le monde extérieur me prenne pour « une folle » selon leurs termes, si je fonctionnais à ma manière.

Alors, j'ai entamé une vie de caméléon, mon esprit en a créé une autre, par analyse de ce que je voyais dans le fonctionnement des personnes neurotypiques, pour agir de même et camoufler ma différence.

Ce diagnostic m'a libérée, et j'ai enfin pu avoir des mots sur mes difficultés : anxiété généralisée, dysphagie, dyspraxie, TDAH.

Vivant en France, le diagnostic, la prise en charge, le suivi des personnes ayant un TSA est un parcours qui est d'une difficulté telle, que j'ai décidé de venir trois mois au Québec pour en apprendre plus sur tout ce que les associations proposent ici.

Dans mon cas, un diagnostic précoce n'aurait hélas que peu changé les choses, sauf si j'avais été élevée par une famille aimante et bienveillante.

TÉMOIGNAGES



CATHERINE ADAMS

J'ai été diagnostiquée à l'âge de 23 ans, de mon propre gré, afin de mieux apprendre à me connaître et trouver de nouvelles manières de vivre avec moi-même. J'ai senti un grand désarroi, mais aussi un immense soulagement. Enfin un terme pour expliquer ma différence; une différence que je savais qui m'habitait depuis toujours.

Je l'ai su il y a 705 jours, soit 16920 heures, 1015200 minutes, 60912000 secondes. Tout ce que je croyais à propos de moi-même a basculé. La chaleur dans le visage, les yeux qui chauffent à l'annonce d'une réalité qui semble impossible. Je suis autiste. Pourtant, je le sais, ça fait 23 ans, à ce moment-là, que je vis tous les jours dans une anxiété indescriptible. Les sons, si minimes soient-ils, la respiration d'une personne à 12 mètres de moi qui semble irrégulière, la sensation d'une couture mal pliée à l'intérieur de mon t-shirt, les lumières qui me donnent l'envie incontrôlable de me cacher sous mon bureau, les yeux des gens qui en disent tellement que je n'ose pas les regarder, le non verbal qui semble si aisé chez les gens qui m'en-

tourent, une chose que je n'arrive pas à faire naturellement. Quelque chose que je dois constamment faire en mode manuel.

Parce qu'on va se le dire: on fait quoi avec nos sourcils quand quelqu'un nous parle? Puis mes oreilles, elles? Est-ce qu'elles sont trop tendues? Je ne voudrais pas que mon interlocuteur se rende compte de la tension qu'il y a dans mes souliers. Il va penser que je ne l'écoute pas.

Ça fait 705 jours qu'on me l'a annoncé, dans un bureau rempli d'objets, de documentation sur la présentation de l'autisme chez les enfants, d'études de cas sur diverses facettes du spectre de l'autisme. Moi, assise sur un sofa beaucoup trop inconfortable sous mon corps tremblant, qui tient la main de ma mère, avec mon étude sur la présentation de l'autisme chez la femme, par peur qu'on ne me croie pas.

Le psychiatre me le confirme d'une manière nonchalante: écoute, on n'a pas les résultats finaux de tes tests, mais y'a pas de doute Catherine. J'ai l'impression que mon cœur va sortir par ma gorge, mais je le sais. Ça fait 8439 jours que je le sais. Cette journée-là, on m'a simplement confirmé que pour toujours, j'aurai besoin de prendre soin de ma santé mentale comme on prend soin d'arroser ses plantes. On ne parle pas de maladie ici, j'en guérirai jamais, mais je ne me laisserai pas abattre. Y'a des jours qui sont difficiles, des semaines souvent. Mais on n'arrête pas d'arroser une plante qu'on aime, on l'aide à fleurir. Je suis autiste et j'en suis fière.

GENEVIÈVE DUFRESNE

Quand mon garçon reçut son diagnostic, j'avais déjà entamé et terminé de nombreuses lectures sur un sujet qui m'était totalement inconnu auparavant: l'autisme. Je m'étais fait la promesse que si mon enfant était effectivement autiste Asperger, je consulterais également. Ainsi, recevoir mon diagnostic tardivement m'a permis de comprendre la petite fille trop sage, intensément vouée à ces intérêts et aussi, si souvent envahie par ses émotions.

Je m'étais toujours considérée comme une jeune femme authentique, en quête de sens, intelligente et remplie de potentiel. Pourtant, je suis aussi celle qui s'est butée, à toutes les étapes de sa vie, aux portes de l'incompréhension, là où rien ne me ressemblait et où tout m'étourdissait. J'ai cohabité avec l'épuisement, l'anxiété, l'échec, les troubles alimentaires, la vulnérabilité sexuelle, le rejet.

Résiliente, je l'ai toujours été, mais je l'ignorais. Je remerciais plutôt mon attitude positive de me garder la tête hors de l'eau. Au fond de moi, je savais que j'étais *a late bloomer*. En revanche, je ne savais ni comment ni quand j'allais éclore enfin.

Me savoir autiste Asperger, une fois devenue adulte, m'a poussée à observer mon passé. Apai-



ser les douleurs encore existantes d'un parcours marqué par une adaptation immense et lourde à payer. Reconnaître mes difficultés et les comprendre. Chaque étape m'a amenée à voir mon unique et magnifique portrait, à en saisir ses particularités et à apprendre à respecter mes besoins. Mon diagnostic fut un point de départ certain puisque sans celui-ci, je n'aurais pu comprendre le caractère évolutif de l'autisme spectral. Il m'a accordé tout l'amour propre nécessaire pour pouvoir prendre conscience des incidences de l'autisme dans ma vie et m'a permis de m'en servir comme levier. Ainsi, bien que j'eusse souhaité pouvoir le faire plus tôt, j'apprends dorénavant à m'ouvrir à ce monde qui me fait souvent défaut, pour mieux être celle que je souhaite voir fleurir, enfin.

TÉMOIGNAGES

CÉLINE ABLASOU

Je me suis fait diagnostiquer à l'âge de 44 ans, après le diagnostic de ma fille adolescente. En fait, je ne comprenais pas pourquoi ma fille avait ce diagnostic parce qu'elle était « pareille » comme moi au même âge. Mais en lisant plus sur le sujet, je voyais bien que je collais parfaitement au portrait aussi... Le diagnostic a permis de répondre à beaucoup de questions que je m'étais posées lors de mon adolescence et de ma vie de jeune adulte.

Toutefois, je garde ce diagnostic pour mes proches et moi. Je ne me sens pas à l'aise de parler de cela dans ma vie professionnelle. J'ai trop peur de ce que les gens pourraient penser, que leur vision de moi change. Beaucoup de personnes voient l'autisme comme un handicap au lieu d'une façon différente de fonctionner/penser. Peut-être quand je serai reconnue par mes nouveaux collègues pour mes aptitudes, je me permettrais d'en glisser un mot aux collègues proches, mais pas en début d'emploi/contrat.



Est-ce que cela aurait changé beaucoup de choses si je l'avais su avant ? Pas certaine, car on vit quand même dans un monde où il faut s'adapter plutôt que le monde s'adapte à nous. Je pense que ne pas savoir m'a permis de me dépasser. Je me demande si le savoir m'aurait limitée dans mes expériences de vie par peur du rejet ou par peur de « ne pas être capable » comme si cela était un handicap. Je préfère me dire que le diagnostic explique qui je suis, mais pas ce que je peux faire.



CECYL GILLET

Sur les 45 années que j'ai passées sur cette planète, il y a eu d'abord les 10 premières, où j'ai fait l'admiration/répulsion du monde des adultes et de mes « pairs » sans trop comprendre pourquoi. Ensuite, une bonne vingtaine à penser que j'étais folle, bien aidée en cela par le corps médical (qui m'a gentiment proposé l'internement, entre autres joyeusetés) jusqu'à la première pierre de ce qui aboutira à mon diagnostic, un test de QI. Insatisfaisant, incomplet...

Les rencontres, M. Spock, Sheldon Cooper, mes passages réguliers en Amérique du Nord (Canada et É.-U.) où la question de l'autisme a un million d'années d'avance (merci Freud et Lacan, la religion en France), les difficultés d'un enfant de ma famille, la BD de Julie Dachez, *Penser en images* de Temple Grandin m'auront sûrement et lentement conduite à prendre rendez-vous dans un centre régional pour l'autisme un jour de GROSSE CRISE! Pour en avoir enfin le cœur net... parce que l'âge aidant, la fatigue, les crises devenaient de plus en plus profondes et destructrices. C'était il y a deux ans.

Soyons précis, je gagne ma vie depuis toujours (mal sans doute au regard de mes compétences), j'ai la chance de n'avoir jamais travaillé que pour mes valeurs et sans hiérarchie ou autres cadres qu'on m'aurait imposés et dans lesquels j'aurais dû pratiquer le camouflage 365 jours par an... Je suis rarement opérationnelle plus de six mois d'affilée...

Car voilà, ce que, principalement, le diagnostic a changé... une révolution invisible, gagner le droit d'être soi, comprendre mes incongruités, mes paradoxales inadaptations en dépit de cette cervelle performante et de cette apparente normalité teintée d'excentricité... Cesser de me culpabiliser en permanence, d'être comme partiellement étrangère à moi-même.

Et puis, des choses très pratiques, accéder à des soins dentaires adaptés, être respectée dans mon intégrité par le corps médical qui enfin écoute (repas à l'hôpital, gestion de la douleur et des émotions, agressivité, etc.). Bientôt, j'espère, la possibilité de bénéficier de transport pris en charge et ne reposant plus sur la disponibilité de ma mère ou de mon entourage. Se sentir moins une charge, être plus autonome. Comprendre mieux pourquoi j'étais souvent l'exception qui confirme la règle...

Je ne vis pas dans le passé et je n'ai jamais bien compris le concept de regrets, très illogique à mes yeux puisque impossible d'agir dessus. Je dirai, aujourd'hui, qu'il est utile de savoir quand ça pose de gros problèmes parce que ça offre clairement et véritablement des solutions concrètes, ça permet une meilleure autonomie et estime de soi. Maintenant, mon chemin est de participer modestement à enrichir les représentations de l'autisme et à combattre la stigmatisation. Faire que la normalité si étroite et qui écrabouille fasse de la place. Je suis convaincue que ça fera de l'air à tout le monde!

TÉMOIGNAGES



GENEVIÈVE LAROCQUE

J'ai eu mon diagnostic d'autisme de niveau 1 avec Asperger en août 2020 à l'âge de 24 ans. Il y a plusieurs raisons pour un diagnostic tardif. Premièrement, comme plusieurs études le démontrent, l'autisme au féminin est plus compliqué à diagnostiquer. De plus, je n'étais pas en grande difficulté. Les côtés social et moteur étaient les plus importants, mais j'avais pallié ces problèmes par moi-même. J'avais déjà reçu un diagnostic d'anxiété généralisée. C'est une comorbidité fréquente comme le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Ce diagnostic est tombé lors du premier confinement. J'avais perdu tous mes repères, c'est-à-dire ma routine. Je n'étais pas habituée à rester à la maison aussi longtemps sans sortir et j'ai commen-

cé à faire beaucoup de crises. Ce que je ne savais pas, c'est que c'était des crises autistiques et non des crises d'anxiété comme je le pensais. Avec cette confirmation, j'ai pu comprendre pourquoi je suis moi. Je suis maintenant capable de mettre mes limites.

Mes relations sont restées les mêmes, mais j'ai l'impression qu'on me comprend mieux. Par exemple, mon père lit le livre *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Je vois vraiment le changement et comment nos conversations ont évolué d'un côté positif.

Est-ce qu'un diagnostic plus tôt aurait changé quelque chose? Oui et non. Oui, car j'aurais pu avoir des services pour apprendre et comprendre plus facilement comment je fonctionne. Je trouve difficile de trouver des ressources et le même type d'aide que les enfants et adolescents. Les membres de ma famille auraient pu comprendre pourquoi j'aime les voir, mais pas longtemps. Pourquoi les partys sont amusants, mais que je reste avec les adultes. Non, car mon cheminement scolaire aurait été le même. Je crois que j'aurais eu de la difficulté à l'accepter à cause des stéréotypes sur les personnes autistes.



GENEVIÈVE VERREAULT

Je m'appelle Geneviève. J'ai 45 ans et j'ai obtenu un diagnostic d'autiste Asperger à l'âge de 32 ans en 2008. Pourquoi un diagnostic aussi tardif? Probablement parce que l'autisme de haut niveau était peu diagnostiqué dans les années 1980 et que j'ai réussi mon primaire et mon secondaire sans doubler. Je me suis toujours sentie différente des autres. J'étais étiquetée comme la « bizarre ». Je me suis, au primaire surtout, fait souvent réprimander pour des comportements qui transgressaient les normes sociales. On m'a envoyée voir des psychologues qui n'ont pas réussi à trouver ce que j'avais.

Ce diagnostic a été un soulagement pour moi. Il m'a permis de me sentir mieux dans ma peau, de mieux comprendre qui j'étais. Je m'accepte mieux

aujourd'hui avec mes forces et mes faiblesses. Je peux plus facilement expliquer qui je suis. Mes relations avec les autres se sont améliorées, entre autres au curling. Je venais de me faire mettre dehors d'un club de curling quand j'ai reçu mon diagnostic. Je me suis inscrite dans un autre club de curling et j'ai dit aux autres que je vivais avec l'autisme. J'ai pu expliquer mes comportements, ce que je ressentais, qui j'étais. Tout se passe bien au curling maintenant. Je me sens acceptée et appréciée.

J'aurais une belle histoire d'inclusion à raconter à ce sujet. Il y a de l'espoir pour les autistes qui veulent pratiquer des activités en compagnie des neurotypiques. J'ai pu aussi rencontrer d'autres personnes autistes qui vivent des choses semblables aux miennes en devenant membre d'Autisme Mauricie.

Avoir reçu un diagnostic plus précoce m'aurait peut-être permis d'exaspérer moins de professeurs surtout au primaire et de permettre à ceux-ci de mieux me comprendre, d'avoir un parcours scolaire plus agréable, d'éviter quelques punitions au primaire et d'atteindre l'université. J'aurais eu besoin d'aide pour suivre un parcours universitaire. Un diagnostic précoce m'aurait peut-être permis d'avoir de meilleures relations sociales dans ma jeunesse et de peut-être réaliser mon rêve de fonder une famille. Ça m'aurait sûrement évité des comportements indésirables et des moments de honte et de me mettre certaines personnes à dos.

TÉMOIGNAGES



JEAN G. TURGEON

J'ai obtenu mon diagnostic en 2018, à l'âge de 50 ans. J'ai entamé les procédures diagnostiques après que mon jeune fils eut reçu le sien à l'âge de 6 ans. Le diagnostic de mon fils fut un choc de même que de me rendre compte de ce qui m'accablait depuis toujours.

J'étais, d'une part, heureux d'avoir identifié ce trouble et, d'autre part, déçu aussi en considérant les années de souffrances, les opportunités et les amours perdues, l'anxiété, le trouble de stress post-traumatique (PTSD), etc. Sans compter que cela signifiait que j'étais pour rester comme je suis pour toujours, que je ne pouvais pas guérir, changer.

En effet, malgré de grandes capacités et beaucoup de talent, je n'ai jamais pu obtenir de diplôme universitaire, mes amours ont été un fiasco, j'ai fait plusieurs dépressions majeures, j'ai été seul, j'ai perdu nombre d'emplois, etc. De même, on m'a diagnostiqué et on a traité des troubles (cyclothymie ou bipolarité) auxquels je n'ai jamais cru et qui sont erronés selon celui qui a posé un diagnostic TSA de niveau 1 (Asperger) univoque. Ces traitements ont d'ailleurs empiré mon état.

Après le diagnostic, il m'a fallu quelque temps pour faire la paix avec tout ce que j'ai perdu, tout ce que la vie m'a refusé. J'ai aussi mis en perspective ma vie familiale (mon père était manifestement aussi Asperger mal diagnostiqué). Cependant, cela m'a permis de mieux assumer ma différence, de mieux nommer mes besoins, d'apprendre à établir des limites.

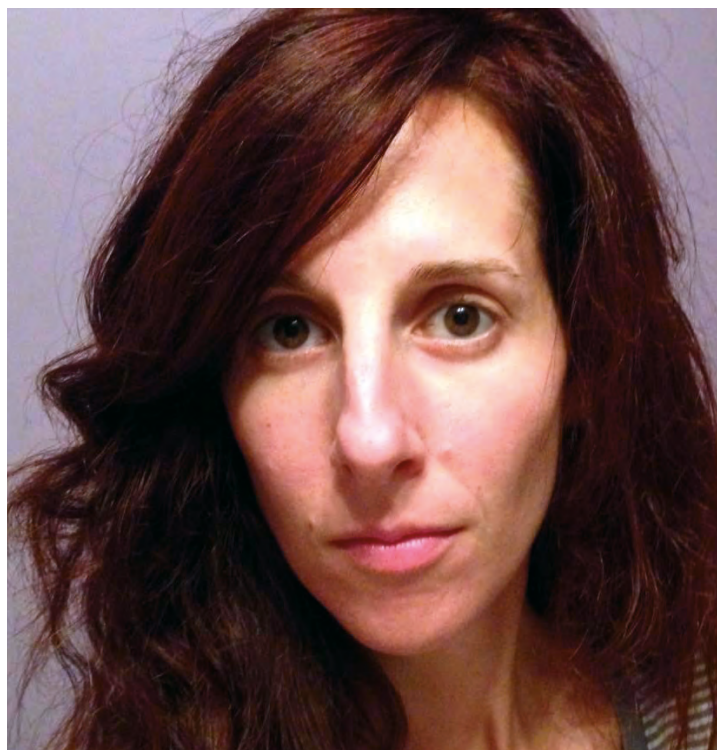
Avoir pu savoir cela plus tôt, tout aurait été plus facile, explicable. J'aurais su comment aborder les choses comme c'est le cas depuis ces quelques dernières années. J'en veux amèrement à l'ignorance, voire au laxisme des médecins qui n'ont pas su voir ce qui, m'a-t-on dit, est d'une déconcertante évidence.

ISABELLE COUËT

Je suis autiste Asperger, diagnostic que j'ai reçu à 40 ans. Mais pourquoi avoir attendu 40 ans ? Ou plutôt, pourquoi personne ne l'avait-il vu avant ? C'est LA grande question ! Ma différence, mon autisme, a longtemps été invisible : j'avais appris à compenser pour me fondre dans la foule, tel un caméléon. J'y suis arrivée à force d'observer, d'analyser le monde qui m'entoure pour être « normale ». Or, ce camouflage a un prix, car il exige énormément d'énergie et d'efforts. Après 40 ans à simuler la « normalité », je « mourais à petit feu » : comment mon entourage arrivait-il, lui, à fonctionner aussi facilement ? Pourquoi était-ce si difficile et épuisant pour moi ? Heureusement, quelqu'un a su voir au-delà du camouflage social, jusqu'alors inconscient, pour voir l'autisme avant que tout n'éclate.

Recevoir mon diagnostic a été un choc. D'une part, l'incompréhension, car je ne correspondais pas à l'image « classique », lire stéréotypée, de l'autisme ; d'autre part, j'étais soulagée d'obtenir une explication. Je m'étais toujours sentie profondément différente, comme une extraterrestre. Il y avait tant de choses qui m'échappaient, qui n'allaient pas de soi, qui étaient difficiles sans savoir pourquoi. L'autisme était la réponse.

Personnellement, cela m'a permis de mieux me comprendre (mon fonctionnement et mon énergie atypique) et ainsi trouver un équilibre que je pei-



nais à obtenir. Pour mon couple, le diagnostic est venu apaiser les blessures créées par mes « bizarreries » et mes défis relationnels.

L'avoir su plus tôt, j'aurais eu une vie « plus facile » en comprenant mes défis liés à l'autisme et, sans doute, éviter de vivre avec le sentiment de ne jamais être « assez ». Mon diagnostic est venu expliquer et me donner accès à qui je suis en me permettant de mieux comprendre mon fonctionnement qui est tout simplement différent de celui de la « majorité » ; c'est donc tout le contraire d'une fatalité ou d'un échec. Avant, je me sentais profondément différente, maintenant je sais qu'elle est ma différence.

TÉMOIGNAGES



MARIE-PIER BOURNIVAL

J'ai eu mon diagnostic d'autisme à l'âge de 29 ans. Alors que mon fils a obtenu le sien après de nombreuses démarches de ma part, et parce que je me reconnaissais tant en lui, j'ai finalement décidé de me lancer et d'obtenir des réponses. Malgré la peur et l'incertitude que ce diagnostic, et la démarche pour l'obtenir, m'ont apportées, je ne regrette absolument pas mon choix.

Lorsqu'enfin j'ai eu la confirmation que je suis une personne autiste, c'est une scène éclairée d'un seul faisceau de la gauche qui s'est alors illuminée d'un nouveau jet de lumière. J'ai alors pu comprendre de nombreux événements dans mon passé, de nombreuses réactions que j'ai pu avoir. J'ai pu m'expliquer certains comportements que j'avais et qui ont forgé mon identité. Mon diagnostic a aussi pu expliquer aux personnes qui m'entourent certaines difficultés et incompréhensions qui demeurent. Surtout, mon diagnostic est venu changer la perspective que j'avais de moi-même.

Alors qu'on m'avait dit que j'étais « folle », « dépressive », « pas intelligente », j'ai eu une autre réponse qui me permet de déconstruire toutes ces fausses croyances qui minaient mon estime. Avec mon diagnostic, je me comprends mieux, je peux m'approprier, et mieux m'adapter dans ce monde de neurotypiques parfois difficile à vivre. Je suis aussi persuadée qu'un diagnostic précoce m'aurait permis de mieux me comprendre lors de périodes plus difficiles, de faire de meilleurs choix et d'aller chercher l'aide adéquate, tant en matière de médication que de soutien psychosocial.

MARIE-CLAUDE LAJOIE

L'an dernier, à l'âge de 48 ans, j'ai pris la décision de consulter à la suite de lectures sur l'autisme et une discussion avec une collègue. En début de pandémie, m'ajuster était un défi de taille. J'étais déjà en période d'adaptation étant donné que j'avais choisi de travailler dans une nouvelle école. Ce qui m'a toujours embêtée, ce sont toutes les choses que je ne peux contrôler selon l'environnement ou d'autres contraintes.

Lors du premier confinement, vivre l'injustice de ne plus aller rejoindre mon conjoint Martin à cause du barrage à Saint-Sauveur et aussi en raison de sa santé fragile m'était insoutenable. De nombreuses déceptions se sont ajoutées avec la pandémie. J'ai trouvé de l'aide auprès d'un travailleur social par quelques échanges de courriels (plus facile pour moi) grâce au programme d'aide aux employés (PAE) de mon employeur. Je n'avais jamais consulté auparavant et je n'avais jamais eu de problème sérieux de santé physique et mentale.

Le diagnostic a permis de mieux me connaître et de bénéficier de conseils pour évoluer davantage en appréhendant et en acceptant mes particularités. L'an dernier, deux semaines après la confir-



mation de mon diagnostic, je l'ai annoncé à mes directions et la semaine dernière à mes collègues afin de partager mes forces et mes défis. Je me permets d'être davantage moi-même !

Avec un diagnostic plus précoce, j'aurais compris pourquoi on me dit souvent que j'ai des réactions bizarres ou que je peux être dérangement ou désagréable. J'aurais sûrement bénéficié d'un accompagnement pour un meilleur épanouissement selon mon fonctionnement et mes capacités.

TÉMOIGNAGES



JOSÉE DUROCHER

J'ai reçu un diagnostic tardif d'autisme en 2019 et je suis heureuse de l'avoir eu tardivement. Si je l'avais obtenu plus tôt, comme dans l'enfance, ma vie aurait tellement été différente! J'aurais probablement été surprotégée par ma mère qui n'avait que moi comme enfant. Je n'aurais sûrement pas bénéficié de tous les avantages que j'ai eus en allant à l'école régulière. J'ai conscience que ce que je dis est GROS, mais je suis vraiment heureuse d'avoir su pour mon autiste plus tard dans ma vie.

Oui, il y a eu de nombreuses embûches sur mon chemin de vie et oui j'en ai bavé très souvent. Mes relations interpersonnelles souffraient d'un autisme invisible; de cela aussi, je suis consciente.

Mais j'ai appris à toujours me relever, à développer ma résilience et à devenir la personne que je suis désormais. Le diagnostic m'a donné un tout nouveau vocabulaire pour expliquer qui je suis, ce que je vis et comment je le vis. Il m'a donné de nouveaux outils aussi!

Aujourd'hui, à 52 ans, je me sens bien, heureuse et je sais que par ma façon bien personnelle d'entrevoir la vie, je peux aider un grand nombre de gens qui n'ont pas encore les mots pour s'expliquer qui ils sont ou qui acceptent mal leur diagnostic tardif.

Il y a plusieurs manières de voir la vie, moi je décide de la voir en souriant, d'autant plus que maintenant ma quête identitaire est achevée!

MÉLISSA MARCEAU

Pourquoi un diagnostic tardif? Depuis toute petite, plusieurs professionnels que ce soit des psychologues, des psychiatres et autres, me suivent. Mes parents se faisaient recommander l'un qui nous recommandait un autre et ainsi de suite, tout mon primaire. Au secondaire, on m'a placée dans une classe langagière, mais sans pousser plus loin. En 2018, lorsque j'ai lu le livre *L'horloge* de la collection Tabou, je me suis dit: c'est exactement de moi qu'on parle et je me suis reconnue tout de suite.

J'ai donc fait les démarches au public afin d'obtenir un diagnostic d'autisme. Mais, comme pour les filles c'est très dur à diagnostiquer, on m'a dit que je ne pouvais être autiste. J'étais découragée, car dans tout ce que je lisais, c'était de moi qu'on parlait. Je le savais que c'était ça qui faisait que je me trouvais différente des autres. Après avoir su que des psychologues pouvaient faire des diagnostics, j'ai donc contacté mon orthophoniste du secondaire afin d'avoir des contacts pour avoir un diagnostic au privé et c'est donc le 24 juin 2020 que j'ai reçu officiellement mon diagnostic à l'âge de 23 ans.



Pour moi, ç'a été un soulagement, après toutes ces années à me demander pourquoi je suis différente des autres, pourquoi j'ai tant de comorbidités, et plusieurs autres questions. Je pouvais enfin mieux me comprendre et pouvoir sensibiliser mon entourage à mieux comprendre l'autisme et pourquoi je suis comme ça. J'ai maintenant plusieurs amis artistes et c'est super, car ils me comprennent et je les comprends. C'est aussi beaucoup plus facile d'avoir des conversations avec eux plutôt qu'avec les neurotypiques.

Avec un diagnostic plus précoce, j'aurais mieux compris pourquoi je réagis de telle façon, pourquoi certaines choses ne me mettent pas à l'aise. Peut-être aussi que j'aurais eu plus d'aide, que mes amis ne m'auraient pas rejetée pour ma différence et que j'aurais pu les sensibiliser. J'aurais compris que je n'étais pas anormale, mais que c'est une condition que j'ai et c'est pas mal.

TÉMOIGNAGES

SARAH-JEANNE MCNEIL

Du plus loin que je me souviene, j'ai vécu avec un sentiment d'étrangeté, de décalage, de solitude. Étudiante, j'absorbais une quantité prodigieuse de données pour laisser le moins de place possible à la tristesse qui m'asphyxait. J'avais parfois des comportements déconcertants, mais comme mes résultats étaient excellents, on me laissait tranquille. Les états dépressifs se sont modelés à ma personnalité de façon insidieuse, alors que je grandissais dans ce monde inaccessible, incompréhensible. J'étais celle qui n'avait pas reçu le manuel d'instructions.

J'ai tenté d'en rédiger un en imitant ceux qui gravitaient autour de moi. J'ai utilisé mon intellect pour compenser mes lacunes jusqu'à l'épuisement. Au fil des ans, mon découragement s'est aggravé en même temps que mes symptômes. J'ai rencontré plusieurs professionnels de la santé, accumulant autant de diagnostics douteux. Qu'arrive-t-il quand on ne voit pas que la dépression est collatérale à un autre problème ? La mienne a précipité une hospitalisation, où j'ai reçu des soins dans une ambiance inadaptée à mes particularités. Dans les semaines qui ont suivi, j'ai reçu mon diagnostic.

À 23 ans, on m'offrait enfin une explication : mon cerveau fonctionne différemment. Je n'avais pas eu accès aux bons outils pour m'épanouir. Avec cette



nouvelle compréhension de moi-même, je réussis tranquillement à me défaire du masque que je porte. Je connais mieux mes limites et j'adapte mes interactions, mon emploi en fonction de celles-ci. Le diagnostic est la colle qui m'aidera à reconstituer mon identité fragmentée.

Un jour, peut-être, me réconcilierais-je totalement avec l'enfant triste qui m'habite, mais j'aurais eu besoin qu'on reconnaisse ma différence plus tôt. Cela m'aurait permis de recevoir une aide psychologique adaptée plutôt que de m'endetter avec des thérapies peu efficaces. À l'école, où je m'ennuyais terriblement, j'aurais pu avoir des accommodements et possiblement éviter les moqueries. Je me serais permis d'être authentique, d'écouter les signes que mon corps m'envoie lorsqu'il est surstimulé. Peut-être aurais-je réussi à me défaire de cette culpabilité, de cette impression que je n'essayais pas assez fort ? Peut-être qu'un diagnostic précoce m'aurait permis d'être plus bienveillante envers moi-même.

SYLVIE MAILLOUX

Dans mon temps, l'autisme, on ne connaissait pas ça. Quand j'étais jeune, j'essayais de faire comme les autres, mais je crois ne pas être assez bonne observatrice, ça ne marchait pas. Je ne m'intégrais pas dans les groupes, on ne voulait pas de moi dans les sports non plus, et mon nom de famille était le seul nom qu'on utilisait pour m'appeler, mais en l'assaisonnant à toutes les sauces.

Au secondaire, c'était l'enfer. L'intimidation est quelque chose que je connais bien. Malgré tout, j'ai trouvé l'amour avec un homme qui avait vécu ça lui aussi et qui était hyperactif. Nous avons eu un fils avec ce qu'on croyait au début être juste ça, mais il avait de la douance. Le pédopsychiatre nous avait également mis la puce à l'oreille comme quoi lui et moi aurions peut-être un TSA. Pourtant, quand j'ai voulu en parler à mes médecins, au-



cun d'eux ne connaissait autre chose que quelque chose du genre Rainman. Des périodes plus difficiles m'ont poussées à chercher davantage et, après beaucoup d'errance, on a fini par confirmer.

C'est certain que le diagnostic a mis des mots, et expliqué beaucoup de choses que je pouvais vivre, et m'a aidée à me pardonner. Ça m'aide encore aussi à mieux gérer mes difficultés, et à diminuer de possibles tensions avec mon entourage, mais souvent aussi, à ajuster les attentes que j'avais de moi-même. C'est sûr qu'un diagnostic plus tôt aurait pu m'aider à mieux m'orienter pour une carrière, et aussi une meilleure estime de moi.

JE NE SOUFFRE PAS DE MON AUTISME



JE SOUFFRE D'UNE SOCIÉTÉ
QUI N'EST PAS ADAPTÉE À MOI