



L'autisme vu à travers quelques parcours singuliers

À l'occasion du 40^e Mois de l'autisme, nous avons donné carte blanche aux personnes autistes et à leur famille pour qu'elles nous racontent leur parcours, mais aussi qu'elles partagent leur vision de l'autisme après un diagnostic obtenu il y a plusieurs années. On vous invite avec émotion dans cette mosaïque d'expériences qui fait la part belle à la différence.

De la petite enfance jusqu'à un milieu de vie en autisme

Mon fiston était déjà identifié autiste à la maternelle 4 ans pour enfants avec handicaps moteurs de Hull. En nous installant près de Montréal, nous nous rapprochions de l'hôpital Sainte-Justine où on le suivait depuis ses premiers mois... Dès ses premiers jours en classe « déviations multiples », l'école le congédia pour cause de fugues et autres, et j'ai dû me mettre en quête de services. Après plusieurs détours, dont une classe d'adaptation scolaire, il se retrouva finalement dans un centre spécialisé en déficience intellectuelle.

Les années 1970

Après l'exclusion de mon fils de la maternelle publique, l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal (APEDR-SM) m'avait tendu la main. Ce premier contact serait le début de plus de trente ans d'engagement, à titre de bénévole et ensuite d'employée comme chargée de dossiers, un titre « élastique » qui allait m'amener à travailler localement, régionalement et provincialement pendant les décennies suivantes, en déficience intellectuelle,

en autisme et en santé mentale. Pendant ces années-là, les parents n'avaient aucun soutien s'ils refusaient l'institutionnalisation.

Dès 1978, notre bulletin publiait des témoignages de parents connus à la Boîte à surprises, joujouthèque financée par Yvon Deschamps et mise sur pied avec une autre maman pour faciliter l'accès à du matériel de stimulation pour enfants. En conduisant leur enfant aux loisirs du samedi, les parents s'y attardaient avec un café en choisissant des jeux et jouets. Les Amis-Soleils répondaient à une nécessité de ma famille : dès l'été suivant notre arrivée, mon fils s'était vu refuser aux loisirs pour enfants handicapés dans une ville des alentours. J'avais donc élaboré avec d'autres parents ce projet, soutenue par une bénévole des loisirs de Boucherville, rencontrée grâce à l'association. Ces Amis-Soleils existent toujours après quarante ans, avec la collaboration de la municipalité et du Club des Lions.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Les années 1980

Au centre spécialisé, Hans-Christian fut intégré dans le pavillon des petits à cause du décalage entre son autonomie de base et son éveil intellectuel qui l'aurait situé dans un niveau plus avancé. Plus tard, dans le groupe des « moyens », il se retrouvait souvent dans le corridor. Finalement, au pavillon des plus vieux, ses difficultés comportementales étaient bien installées et on engagea une éducatrice pour intervenir avec lui à l'extérieur de la classe. Que faire avec cet enfant qui démontrait des intérêts si différents, qui jouait du piano avec talent, mais ne pouvait se vêtir seul? Et qui cherchait à s'évader du niveau sonore d'un pavillon où s'activaient trois groupes d'élèves et leurs enseignants?

La commission scolaire le transféra à quatorze ans à l'École Peter Hall de Montréal, avec de belles promesses qui n'ont pas été tenues (accompagnement par l'éducatrice pour faciliter la transition, présence d'une deuxième adulte dans la classe). Un autre changement d'école plus tard, un appel anonyme nous informa que la

psychologue l'enfermait dans un placard. Nos tentatives de convaincre l'école d'accepter un ordinateur pour l'intéresser en classe étaient restées vaines: mais le directeur des programmes reconnut alors l'importance de briser l'escalade des comportements et accepta notre proposition. Et la situation s'améliora grâce à l'ordinateur, et il put rester dans sa classe au cours des années suivantes.

Mais année après année, nous subissions les négociations difficiles entre l'école privée et la Commission scolaire régionale de la Rive-Sud: par exemple, à chaque rentrée, septembre était bien entamé et nous ignorions quand il pourrait retourner en classe... Nous avons donc décidé de l'inscrire à l'école John F. Kennedy de Beaconsfield où il arriva à 18 ans: il y vivrait ses trois dernières années de scolarisation, les seules où il ait pu bénéficier d'un vrai programme d'apprentissage adapté à ses capacités et intérêts. Ce fut une chance pour lui, à cette époque où les élèves autistes étaient classés soit en déficience avec des troubles de comportement soit en mésadaptation socioaffective. ▶

C'est à l'école John F. Kennedy de Beaconsfield où il arriva à 18 ans qu'Hans-Christian a pu bénéficier d'un vrai programme d'apprentissage adapté à ses capacités et intérêts.

TÉMOIGNAGES



Le piano,
une des passions
d'Hans-Christian.

Les années 1990 et 2000

Après l'école, Hans-Christian se retrouva en centre de jour. La transition ne fut pas facile et, après trois événements qui le conduisirent à l'hôpital, un psychologue fut appelé à la rescousse. En plus d'offrir de la formation à l'équipe, il réorganisa les espaces, dont le coin « ordinateur », pour isoler Hans-Christian des sollicitations visuelles et sonores, ce qui permit aux intervenants de mieux le comprendre. Ce psychologue allait plus tard, en association avec le directeur de programme qui nous avait aidés quelques années auparavant à l'École Peter Hall, mettre en place le Service québécois en troubles graves du comportement (SQETGC).

Quelques années plus tard, et après neuf ans d'attente, mon fils partirait à trente-cinq ans pour vivre, comme ses frères et sa sœur, en dehors de notre maison. Habitué depuis longtemps à des camps et autres répit, il avait eu la chance d'aller en Floride et ensuite à Cuba avec la ressource de répit... et un accompagnement très individualisé. Cette fois, il s'agissait d'un premier

vrai déménagement, dans une ressource où il serait le seul résident. Neuf jours plus tard, il se retrouva à l'hôpital et un psychiatre m'annonça par téléphone la démission de la responsable de la famille d'accueil. Dès les jours suivants, il revenait chez nous pour encore deux ans... À cette époque, la déficience intellectuelle associée à des troubles de comportement, tout comme l'hyperactivité d'ailleurs, relevaient de la psychiatrie.

Les années 2010

Après cet échec, on nous proposa une nouvelle ressource dont la responsable refusa dès le départ tout contact avec nous, et quelques mois plus tard je faisais une plainte pour manque d'hygiène et refus de laisser notre fils porter ses souliers orthopédiques dans la maison. Elle démissionna et la ressource et les résidents furent confiés à son ex-conjoint. Après quelques années et des otites répétées dues au manque de prévention et de suivi adéquat, nous avons repris notre fils à la maison, au sortir d'une hospitalisation de trois semaines sous intraveineuse résultant de la chronicité d'une bactérie galopante. À plus de 40 ans, il revenait donc avec nous pour une période de plus d'un an cette fois.

Pendant cette période, l'équipe en charge de l'autisme à l'APEDRSM et les parents décidaient de quitter l'association pour s'installer dans d'autres locaux et procéder à la fondation officielle de l'association régionale, Autisme Montréal. De mon côté, je prenais ma retraite tout en continuant à participer bénévolement au comité des usagers. Je disposais donc d'un peu plus de temps à la maison.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Hans-Christian réside désormais dans la Maison Véro et Louis, située à Varennes.

Après notre plainte détaillant les raisons de son retrait de la ressource, l'établissement nous offrit une place dans une résidence à assistance continue où il résida 13 mois, et dont il ressortit avec le dossier le plus complet qu'il n'ait jamais eu auparavant, prêt à intégrer une ressource intermédiaire. Il continuait à venir chez moi une fin de semaine chaque mois, je sortais avec lui un après-midi aux quinze jours, je lui parlais au téléphone. Entretemps, son père allait moins bien... Quand il décéda, les intervenantes de la ressource ont accompagné Hans-Christian qui put ainsi vivre avec sa famille les cérémonies entourant les funérailles, et il a traversé cette période de deuil dans les meilleures conditions.

C'était donc bien parti cette fois... Mais la responsable déménagea dans une autre région, gérant la ressource à distance. Après un premier bébé, un deuxième s'annonça ce qui reporta son retour... et manifestement l'intérêt n'y était plus. Se sont multipliées les divulgations fréquentes d'événements dont mon fils était victime, avec le roulement de personnel, des erreurs de médications, des agressions, la mise en vente de la maison, et malgré le soutien de la psychoéducatrice et des éducatrices, la situation quotidienne continuait à se détériorer.

Un nouveau projet allait offrir une solution pour une partie des usagers en attente d'hébergement: la Maison Véro et Louis commençait à faire les manchettes. Et les rumeurs à s'emballer. Avec le comité des usagers, nous étions surtout préoccupés de nous assurer que les 16 places soient réservées à des usagers déjà connus de l'établissement. On nous a rassurés en affirmant que l'établissement resterait maître d'œuvre pour la sélection des futurs résidents. Quelques mois

plus tard, j'apprenais avec surprise que mon fils ferait partie du groupe des seniors sélectionnés.

Les années 2020

Au moment où il emménagea à la Maison Véro et Louis, Hans-Christian venait de traverser de longs mois sans sorties, comme les autres usagers qui ont subi pendant la pandémie des conditions de privations pénibles, sans contact avec leur famille ni activités extérieures: il passait ses journées dans la cuisine, penché sur un casse-tête. Par chance, nous pouvions lui parler tous les jours par téléphone.

Sa sœur et moi avons été invitées à l'accueillir à son arrivée dans sa nouvelle maison de Varennes où il nous a semblé aussitôt se sentir à l'aise. Mais il avait déjà cinquante ans et nous ne pourrions refaire le passé. Malgré tout, nous mesurons sa chance jour après jour.

Encore maintenant, des centaines de personnes autistes sont en attente dans ma région qui affiche l'une des plus fortes prévalences des TSA au Québec... La situation reste dramatique, compte tenu de l'âge de plus en plus avancé de leurs parents et du nombre élevé de demandes dans le contexte de recul des services au fil des ans. Nous savons que la Direction a présenté des projets de développement intéressants au MSSS pour l'hébergement mais malheureusement le financement se fait toujours attendre. Et par ailleurs, l'hébergement n'est qu'une partie des besoins exprimés, il reste toute l'intégration dans la communauté à soutenir... ■

Lucille Béliveau Bargiel

Que de chemin parcouru depuis 55 ans!

Pour bien mesurer les progrès accomplis au cours des cinq dernières décennies, il nous apparaît important de faire ressortir le contexte social des années 1970.

La société québécoise de cette époque cachait ses marginaux ou, du moins, cherchait à les ignorer. La personne handicapée ne jouissait d'aucune reconnaissance et ses droits étaient régulièrement bafoués. Les familles dont l'un des membres présentait des particularités étaient isolées de leur communauté. Les services éducatifs offerts par les commissions scolaires, lorsque ceux-ci étaient disponibles, s'adressaient à ceux que l'on appelait à l'époque des débiles moyens, c'est-à-dire des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il n'y avait rien pour les personnes autistes. Le milieu médical, plus particulièrement les pédiatres et les pédopsychiatres, connaissait peu ou pas ce qui était alors considéré comme une maladie. Les parents avaient tous les torts. Bref, les défis à relever étaient colossaux.

Nous ne recevions aucune aide. Nous avons effectué de nombreuses recherches et présenté plusieurs demandes aux ambassades étrangères en vue d'inscrire notre fils, Alain, dans une clinique spécialisée en autisme. À notre grande surprise, une personne de l'ambassade d'Angleterre nous a répondu et nous a proposé d'entrer en contact avec une famille de la région d'Ottawa qui avait un enfant autiste, ce que nous nous sommes empressés de faire. Cette famille nous a informés des recherches d'un spécialiste en au-

tisme, le Dr Sigmund Benaroya, rattaché à l'hôpital Douglas de Verdun.

Ce médecin a accepté de nous rencontrer et de faire une évaluation de notre fils. Un programme adapté, enregistré sur cassettes, a été préparé par les professionnels de sa clinique. Alain devait réaliser, sous notre supervision, des exercices d'apprentissage et de modification du comportement. Une des méthodes, employée aux États-Unis, consistait à utiliser le langage gestuel des personnes sourdes pour intervenir auprès des enfants autistes. Sur une période de deux ans, des membres de son équipe sont venus à quelques reprises à la maison pour évaluer les progrès accomplis. Ces interventions soutenues et structurées ont grandement contribué à sortir Alain de son isolement et à amorcer un début de communication.

En 1976, nous avons entrepris d'autres démarches. La Société québécoise pour enfants autistiques voit le jour à Montréal. Un an plus tard, nous fondons le chapitre de Québec de cette association avec l'aide de parents de la région: les Bélanger, les Bouchard, les McMillan, les Beudet et les Pelletier. Nous en avons assumé la présidence pendant treize ans, sans oublier notre contribution à la création de la fondation.

À la suite d'une demande officielle parrainée par monsieur Rock Émile Lachance de la Commission scolaire régionale de Tilly, le ministre de l'Éducation a accepté d'ouvrir une classe dé-



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

diée à la clientèle autiste au Pavillon Marie Laurence de Sainte-Foy en 1979. Ce projet pilote, formé d'une équipe multidisciplinaire, a permis à Alain et à quelques autres enfants de bénéficier d'une nouvelle approche éducative en autisme. Alain était alors âgé de dix ans.

C'est au même moment que nous avons appris que notre fils était atteint de surdité profonde. Alors qu'il côtoyait depuis quelques années une clientèle autiste, nous avons décidé d'intégrer Alain à l'école Joseph-Paquin de Charlesbourg, qui était spécialisée pour les enfants atteints de surdité. Alain a fréquenté cette institution jusqu'à ses 21 ans.

Au terme de la scolarisation d'Alain et après de nombreuses recherches pour trouver une ressource adaptée à ses besoins d'adulte, nous avons inscrit notre fils dans l'unique centre communautaire pour personnes sourdes avec de multiples handicaps de notre région, le Centre Signes d'Espoir, autrefois appelé Handi A.

Alain a fréquenté le Centre pendant 32 ans et ses progrès ont été remarquables. Il a pris plaisir à participer aux activités, à développer une meilleure communication, à établir des relations avec ses pairs, sa famille et sa communauté. Sa qualité de vie et celle de son entourage pendant cette période se sont grandement améliorées.

Au printemps 2020, lorsque la pandémie a frappé, nous étions à intégrer pour la première fois Alain dans une résidence pour personnes sourdes avec un handicap associé. Après plusieurs mois d'isolement dans la résidence, son état de santé s'est gravement détérioré. Notre fils a dû revenir à la maison.

Sans services ni activités adaptées pendant deux ans, nous avons sollicité l'aide des ressources gouvernementales de notre secteur. Suivant les recommandations des professionnels de la santé des CISSS de Québec et de Chaudière-



Appalaches, Alain a été hospitalisé en psychiatrie pendant un mois. Il y a fait des examens de santé afin de stabiliser ses nouveaux comportements et de se préparer à vivre de nouveau dans une résidence, à l'extérieur de son cadre familial.

Suzanne Gravel et Yvon Milliard entourent leur fils Alain (reprise d'une photo publiée dans le journal Le Soleil en 2021). Crédit photo: Yan Doublet.

Alain vit depuis un an dans l'unité d'hébergement transitoire (UHT) du CISSS de Chaudière-Appalaches, située dans la région de Bellechasse, à 80 kilomètres de son milieu familial. Le personnel sur place travaille d'arrache-pied pour le comprendre et apprendre à communiquer en langue des signes du Québec (L.S.Q.). L'équipe s'efforce de lui venir en aide dans des espaces exigus où les ressources pédagogiques sont limitées. Alain s'adapte non sans peine à sa nouvelle vie.

En terminant, le principal défi pour les parents d'adultes autistes est de se regrouper rapidement pour revendiquer la construction de résidences et l'offre de services adaptés aux besoins et au bien-être de leurs enfants devenus adultes. Les jeunes parents ont tout à gagner à participer au développement intégral de leur enfant, car ce sont des années cruciales de leur vie et les ressources professionnelles sont difficiles et lentes à obtenir. Baisser les bras n'est pas la solution. ■

Suzanne Gravel et Yvon Milliard

Vincent Gagnon

Itinéraire mouvementé...

Adulte autiste de la Mauricie qui aura 64 ans en mai, Vincent Gagnon a reçu son diagnostic d'asperger à l'âge de 49 ans, alors qu'il cherchait à obtenir de l'aide pour ses problèmes de dépendance. Passionné par la lecture et bien qu'il ait peu de possessions, il détient une collection volumineuse de romans policiers qu'il dévore à la vitesse de l'éclair, à raison de 30 à 40 pages à l'heure. Il peut lire deux livres à la fois et entrecroise les histoires, ce qui lui en fait trois. Grand mélomane, il aime particulièrement le vieux rock anglophone.

À l'école, Vincent se faisait réprimander, car il lisait l'ensemble des questions à l'avance et y répondait dans sa tête alors que la maîtresse lui interdisait de le faire. Pour cette raison, il a été placé dans une classe de plus faible niveau, le croyant moins intelligent qu'il ne l'était.

Toute la famille de Vincent a déménagé à Saint-Jean-sur-le-Richelieu alors qu'il avait 17 ans. Vincent a vécu dans différentes villes au cours de sa vie et a parcouru une bonne partie du pays sur le pouce. Il a été itinérant durant certaines périodes. Selon lui, on retrouve beaucoup de personnes autistes dans la rue, mais surtout des personnes souffrant de diverses dépendances. Il habite à Trois-Rivières depuis 2009. Il vit très simplement dans un appartement au-dessus du local d'Autisme Mauricie et croit que c'est en Mauricie qu'il finira sa vie.

Vincent a travaillé à l'expédition dans un entrepôt au début de sa vie d'adulte. Il se souvient encore comment ils montaient les palettes en pyramide à la main et se rappelle aussi les pauses

entre les chargements qu'il prenait souvent dans les toilettes pour fumer du hasch. Vincent ricane en racontant qu'il lui arrivait également de boire au travail. Il dit toutefois ne jamais avoir entretenu de très bonnes relations avec ses collègues de travail.

Vincent a bu ses premières gouttes d'alcool et a fumé son premier joint à l'âge de 15 ou 16 ans. C'était l'époque *Peace & Love* et il avait envie de suivre la vague. Sa consommation est rapidement devenue problématique et il en était bien conscient. Aujourd'hui, Vincent consomme régulièrement de l'alcool et du cannabis. Il le fait généralement lorsqu'il se sent seul pour s'évader et se désennuyer. Il a tenté à de nombreuses reprises d'arrêter, mais les rechutes ont été nombreuses avec des conséquences sur sa santé, particulièrement au niveau de son foie et de ses reins. Vincent considère l'alcool comme une drogue dure et n'a jamais été en mesure d'être sobre plus d'un an moins un jour. Au moment de notre entrevue, il l'était depuis 140 jours.

À plusieurs reprises, Vincent a purgé des peines de prison. Il a notamment passé le début de sa vingtaine derrière les barreaux de Bordeaux. Il a trouvé ses incarcérations au niveau provincial beaucoup plus dures qu'au fédéral. Le temps que Vincent a fait en prison l'a marqué de plus d'une façon. En sortant de Bordeaux, il a dû s'ouvrir un compte chez Desjardins et a utilisé son matricule comme NIP, car il avait été si souvent appelé par ce dernier dans les années précédentes. Aussi, c'est au quatrième étage de Parthenais qu'il a découvert sa passion pour la lecture.



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



S'il vous arrive de croiser Vincent chez Autisme Mauricie ou ailleurs à Trois-Rivières, n'hésitez pas à le saluer, à lui proposer une partie de Scrabble ou à lui demander de vous raconter ses histoires et aventures à la suite de cet article; vous ferez son bonheur.

Aujourd'hui, Vincent a choisi de confier la gestion de sa médication à l'équipe d'Autisme Mauricie. Le personnel d'Autisme Mauricie est d'un grand soutien pour Vincent et l'a épaulé lors de ses plus récentes rechutes. Il l'a également aidé à obtenir une médication lui permettant de continuer à lire, car la précédente l'empêchait de le faire.

Mis à part les membres de l'équipe d'Autisme Mauricie, Vincent n'a pas d'amis et s'est fait à l'idée de ne pas avoir d'amoureuse, même si cela lui a manqué une certaine partie de sa

vie. Vincent est très intelligent et est en mesure de gérer son budget lui-même, même si parfois, il va préférer l'alcool ou la drogue à la nourriture. Vincent aime participer au Club de lecture de l'organisme Concept deux fois par semaine même s'il est beaucoup plus avancé que les autres participants. En plus de la lecture, Vincent adore jouer au Scrabble, mais a du mal à trouver des adversaires à sa hauteur. ■

Rédigé par Sandra Pronovost,
ancienne présidente chez Autisme Mauricie
et actuellement membre répondante

Jean-Guy Turgeon



Donner à voir l'autisme

Issu du milieu des médias et du design, mais passionné par l'art et l'histoire de l'art depuis son plus jeune âge, Jean-Guy Turgeon en est graduellement venu à développer une pratique artistique en parallèle de sa vie professionnelle. Ce n'est qu'à partir de 2018 que sa pratique commence à occuper une place croissante dans ses activités.

Son travail l'ayant toujours amené à explorer les thèmes de la différence et de l'isolement qui en découle, c'est à la suite de son diagnostic d'autisme qu'un nouvel éclairage est venu révéler le rapport singulier au monde qu'il n'avait, à son sens, jamais bien su cerner jusque-là.

Sans s'inscrire formellement dans le mouvement autistic art, il est néanmoins devenu impossible pour lui de ne pas placer cette singularité au centre de ses réflexions, de

sa démarche, puisqu'elle explique le regard qu'il porte sur lui-même et les autres.

Ses œuvres, majoritairement photographiques, mais aussi numériques et vidéo-graphiques, explorent une solitude à la fois désirée et subie, l'isolement et le rejet qu'expérimentent ceux qui, comme lui, se sentent étrangers même au sein de leurs familles ainsi que des masques de torture permettant de passer plus ou moins inaperçus en société.

Dans sa série intitulée *Étrangers*, les masques de la normalité cachent les crises insoupçonnées, les effondrements morbides vécus dans l'ombre, mais aussi les chutes. Avec son accord, nous en publions quelques extraits. ■

Pour en savoir plus sur son travail : jgturgeon.com



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

Crédit photos: Jean-Guy Turgeon



TÉMOIGNAGES



Luc Leblanc

« J'étais souvent mis dehors de la classe ou chez la directrice parfois pour des conflits avec d'autres élèves non autistes. »

J'ai eu mon diagnostic en 1997 à l'âge de 5 ans et j'ai découvert que j'étais autiste à l'âge de 8 ans! Pour moi le fait d'avoir été intégré dans des écoles régulières n'était pas facile et je vivais beaucoup de situations, comme l'intimidation, le fait que j'avais besoin de l'aide d'une TES dans toutes mes années d'école pour m'aider à me concentrer en classe pour que je ne sois pas dans la lune!

J'étais souvent mis dehors de la classe ou chez la directrice parfois pour des conflits avec d'autres élèves non autistes et j'étais jaloux des chouchous de l'école parce qu'ils avaient toujours plus de privilèges que moi

parce que j'étais le premier élève autiste dans mon école et j'étais le seul élève autiste dans toute l'école! J'étais souvent placé dans un petit local pour les examens pour m'aider à me concentrer dans mes devoirs parce qu'on me disait souvent que je dérangeais tout le monde dans la classe souvent même si quand je ne dérangeais personne!

Le secondaire était moins pire pour moi, parce que je devenais plus grand et plus fort et j'étais rendu assez fort pour me défendre contre les autres élèves qui étaient méchants envers moi! Donc j'ai passé le 3/4 de ma vie à m'adapter au changement et j'avais aussi beaucoup d'aide de ma mère qui m'aidait aux devoirs à



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

« Je pense aussi qu'on devrait arrêter de nous victimiser à la télé et nous montrer comme des personnes vulnérables et faibles (...) »

la maison et des éducatrices spécialisées pour m'aider à me trouver du travail quand j'avais 15-16 ans et plus tard quand j'avais de 22 à 26 ans.

J'ai fait beaucoup de sport dans ma vie comme le gym, la danse hip-hop et j'ai commencé le karaté sur Zoom à la maison à l'âge de 28 ans en 2020 pendant la pandémie après avoir rencontré Bleuet Atypique sur Facebook et je l'ai vu devenir populaire sur TikTok et elle m'a beaucoup aidé dans beaucoup de choses! Je vais retourner en thérapie pour la gestion de la colère aussi pour arrêter de juger le monde sur TikTok et je vais régler mes problèmes d'estime de soi et mon complexe d'infériorité! Pour moi la définition de l'autisme c'est une différence mentale et je pense aussi qu'il faut arrêter de généraliser les personnes autistes et tous nous mettre dans le même bateau.

Je pense aussi qu'on devrait arrêter de nous victimiser à la télé et nous montrer comme des personnes vulnérables et faibles, ou comme des gens pas de vie avec des intérêts restreints qui devraient être appelés des intérêts différents parce que je trouve ça vraiment insultant qu'on juge nos intérêts comme était restreints parce que pour moi c'est comme dire que nos intérêts étaient inférieurs à ceux des autres juste parce que les personnes non autistes ne sont pas intéressées à nos intérêts ou elles font semblant d'être intéressées de façon hypocrite juste pour faire semblant d'être gentil avec nous les personnes autistes! En tant que personne autiste, je refuse de me faire stéréotyper comme si j'étais un routinier, alors que je ne suis pas un routinier et je refuse qu'on parle de ma routine qui fait partie de ma vie privée que je n'expose jamais sur les réseaux sociaux. Je veux aussi dénoncer le monde méchant qui nous rejette sur TikTok ou sur d'autres réseaux sociaux, parce qu'ils ne sont pas capables de nous accepter comme on est et c'est pour ça que je ne me sens pas le bienvenu! ■

TÉMOIGNAGES



Lucia Dauphin

« Avec une bonne communication, je comprends mieux et je deviens plus confiante pour développer mon autonomie. »

J'ai reçu mon diagnostic en 2000 par le docteur Laurent Mottron. Il n'y avait pas beaucoup de ressources mises en place pour moi à l'époque.

C'est surtout ma mère, éducatrice spécialisée qui m'a aidé à me créer un environnement fait pour moi. Elle a fait une partie de ma scolarité à domicile et m'a créé un réseau social composé de gens empathiques. Maintenant adulte, je réussis à avoir une certaine autonomie notamment en entretenant mon appartement et en prenant le transport en commun. Vivant avec un trouble d'anxiété, c'est le yoga qui m'aide principalement à le surmonter.

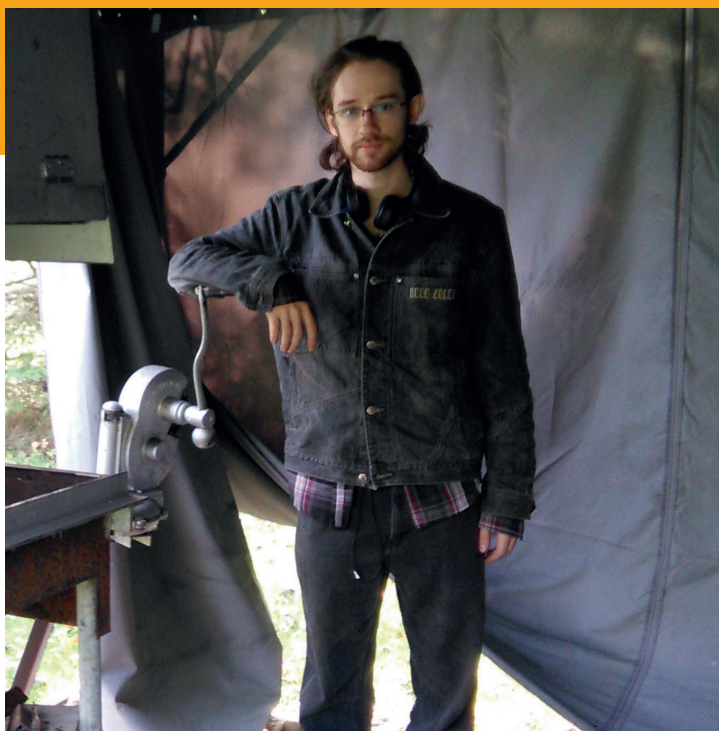
Ce que j'apprécie le plus après toutes ces années c'est que la société est devenue plus documentée et inclusive envers les personnes autistes. Elle a notamment ouvert des classes spécialisées avec autisme et offre diverses formations, tant pour

les parents que les professionnels dont le centre d'expertise en autisme SACCADE. Mon association régionale d'autisme m'offre de plus en plus de services au fil du temps, dont un groupe de rencontres pour adultes autistes ou des expériences de bénévolat; tout cela avec écoute et bienveillance. Le système de communication dans les services publics serait à améliorer parce que je ne suis pas toujours à l'aise avec le traitement de l'information, les liens d'associations et l'élocution des gens, qu'elle soit rapide ou sèche.

Lors de mon diagnostic, je voyais l'autisme comme un intrus qui m'empêchait de me faire des amis et d'apprendre comme les autres enfants. Maintenant, je la considère comme un état d'être qui m'a permis de vivre une belle vie dans mon unicité, malgré le fait que je ne mène pas une vie comme les autres adultes de mon âge. ■



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Jonathan D'Auteuil

« Nous sommes simplement un autre style d'intelligence. »

J'ai été diagnostiqué entre ma première et ma deuxième année du primaire. Tout au long de mon parcours, j'ai été très chanceux d'avoir toute ma famille pour m'encourager et me supporter.

Au niveau académique comme en général, c'est à peine si les services existaient. La plupart des autistes (moi y compris) étaient associés aux services pour les handicapés mentaux. J'ai été extrêmement chanceux d'avoir un orthopédagogue attitré à mon école primaire (l'aide-enseignante n'existait pas à l'époque).

Sans cela, entre mes difficultés à me faire des camarades faute d'intérêt en commun (et ce n'est pas parce que je n'ai pas essayé), les agressions constantes par les autres élèves et la pression académique, tout mon primaire n'aurait été qu'une perte de temps. Ce n'est qu'au secondaire que

les programmes pour l'autisme ont vraiment commencé à exister, j'ai pu prouver ma valeur dans les classes spécialisées et les stages internes et externes. La méditation, l'art créatif et la spiritualité m'ont littéralement sauvé la vie.

Je suis aujourd'hui sur un programme d'aide sociale, car, quand j'ai atteint l'âge adulte, je n'ai eu que deux choix donnés par le système: l'aide sociale ou débrouille-toi. De toute façon, je n'aurais même pas le temps d'avoir un emploi en ce moment. Car en tant qu'artisan, je ne suis définitivement pas désœuvré et dans les domaines qui me passionnent qui plus est. Après 29 années passées en ce monde, je ne sacrifierai aucune part de mon parcours. Je suis fier d'où je viens et de qui je suis grâce à mon chemin de vie atypique. Bien que de trouver l'amour serait pas mal. ■

TÉMOIGNAGES



Xavier Rochette

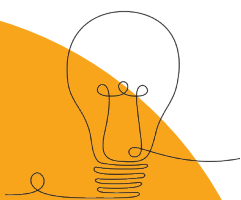
« Xavier est maintenant un adulte semi-autonome qui apprend toujours. »

En 1994, vers l'âge de 3 ans, le verdict tombait enfin pour notre fils: traits autistiques avec troubles sévères de développement! Je dis enfin parce qu'au cours des précédentes années on nous disait qu'il était sourd. Pour nous, ce fut un coup de poing en plein visage, voire un deuil.

Se posait alors la question: que faire? À l'époque, très peu de services et même d'encadrement étaient disponibles. Plusieurs théories prévalaient, différentes approches étaient suggérées, mais une constante demeurait: votre fils va cesser de se développer vers l'âge de 13 ou 14 ans!

Pour nous, il n'était pas question d'accepter cette affirmation et nous avons eu la chance de croiser sur notre chemin Nathalie Poirier. Sous sa direction, un plan d'action rigoureux a été mis en place avec une pléiade d'exercices pour acquérir des habiletés et des connaissances de base. Pendant de nombreuses années, un suivi de 5 jours par semaine était réalisé afin de maintenir et faire progresser ses acquis.

Tout au long de cette période, Xavier a eu la chance de croiser des intervenantes extraordinaires. Sous l'impulsion notamment d'Autisme Québec, nous avons eu la chance aussi de partager avec d'autres parents notre vécu et nos besoins. Sa-



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours

« Après tant d'années et avec du recul, je dois admettre que la condition de Xavier a complètement changé notre vie et celles de son frère et de ses 2 sœurs. Grâce à lui, je suis devenu une meilleure personne. »

chant qu'après l'âge de 21 ans, c'était le néant en termes de services, nous avons fait partie d'un groupe de parents qui a mené, après moult efforts et avec l'aide des secteurs public et privé, à la mise en place d'un organisme de transition (La passerelle à Québec) et un autre de formation professionnelle (ITSA à Québec).

Après tant d'années et avec du recul, je dois admettre que la condition de Xavier a complètement changé notre vie et celles de son frère et de ses 2 sœurs. Grâce à lui, je suis devenu une meilleure personne.

Xavier est maintenant un adulte semi-autonome qui apprend toujours. Il adore les bandes dessinées, est un

bricoleur et un dessinateur très habile. Il adore le plein air et photographier la faune environnante. Il est aussi un excellent travailleur dans la mesure où les tâches à accomplir sont en ligne avec ses capacités.

Toutefois, pour l'avenir, tout n'est pas encore rassurant. Comme parents, nous ne sommes pas éternels et en vieillissant nos capacités s'amenuisent. Une préoccupation prédomine dans notre quotidien : qui s'en occupera lorsque nous ne serons plus là ? Devons-nous en faire une obligation pour sa fratrie ? Devons-nous le faire placer ? Juste à y penser, cela me brise le cœur. J'espère qu'un jour le gouvernement favorisera le maintien à domicile en milieu familial des personnes comme Xavier au lieu de n'offrir qu'un placement en famille d'accueil ou en ressource intermédiaire. Rien de mieux que la famille pour prodiguer l'attention et l'amour que Xavier mérite. Xavier est résolument différent comme nous le sommes tous d'ailleurs! ■

Marc Rochette, père de Xavier

TÉMOIGNAGES

Mathieu Bérubé-Lemay

« En 2016, j'ai reçu le prix Peter-Zwack de la FQA suite à mon intégration à une troupe de théâtre professionnel. »



Je m'appelle Mathieu, j'ai 33 ans et je vis à Québec. À près de 9 ans, j'ai été diagnostiqué du syndrome d'Asperger.

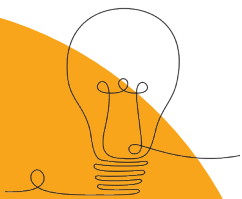
Ma scolarité, quoi qu'elle fût couronnée de succès, n'a pas été de tout repos. En 2^e année du primaire (avant mon diagnostic), la direction envisageait de m'envoyer dans une école spécialisée. J'avais beaucoup de difficultés. Je pleurais beaucoup car je ne comprenais pas ce qu'on attendait de moi. Heureusement, avec mon diagnostic vint l'aide accordée aux élèves en difficulté.

Avec l'aide de TES [technicien ou technicienne en éducation spécialisée] et des plans d'interventions détaillés, les choses sont devenues plus faciles. Exemple, lors d'un travail long, l'enseignante devait s'assurer que le ou la TES soit avec moi pour gérer mon éventuelle désorganisation et m'aider à décortiquer le travail en étapes et en temps. Les TES ont toujours réussi à faire respecter

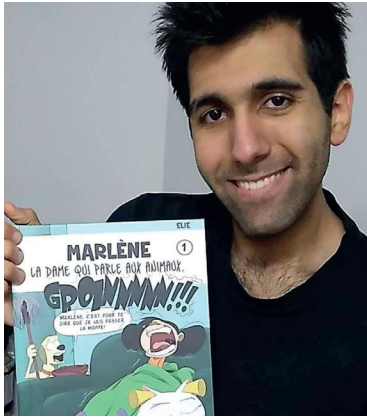
les plans d'intervention et c'est ça qui m'a sauvé.

J'ai réussi à faire mon cégep en art & lettres/langues & culture et j'ai même réussi mon baccalauréat en traduction et un certificat en langue allemande à l'université Laval. Aujourd'hui, j'ai deux emplois qui me permettent de bien gagner ma vie en plus d'être travailleur autonome en tant qu'acteur professionnel. J'ai eu la chance d'intégrer l'organisme Entr'actes qui fait faire des arts de la scène aux personnes vivant avec un handicap. Depuis un peu plus de 15 ans, je fais du théâtre amateur et ça m'a amené à faire du théâtre professionnel. Ça a changé ma vie.

Bientôt, je vais quitter le nid car j'ai acheté un duplex avec ma sœur et sa blonde. Je vais enfin être chez moi. J'aime beaucoup mes parents. Ils m'ont toujours beaucoup aidé et supporté, mais je suis heureux de prendre mon envol et de devenir complètement autonome. ■



Ensemble,
faisons
briller
l'autisme
encore et
toujours



Élie Bourdage

« Aujourd’hui, j’ai mûri,
J’ai appris à m’entourer pour
mieux *dealer* avec ce que je vis. »

J Je me présente, je suis Elie Bourdage, 26 ans. Je travaille comme illustrateur à contrat et je commence à me faire connaître.

Je suis un autiste de haut niveau qui n’a pas eu la vie facile. Quand ton premier mot vient d’une cassette VHS de Winnie l’ourson à 4 ans, on se dit déjà que cet apprentissage va être un périple tout particulier.

Au début de ma scolarité, c’était relativement constant puisque j’étais intégré comme n’importe quel enfant au primaire: un peu social, j’avais des amis, je participais à quelques activités et je partageais divers intérêts. J’étais alors accompagné d’une intervenante fort heureusement, mais une fois au secondaire, cela a été un downgrade.

Durant mon adolescence, j’ai été placé pendant 3 ans en classe spécialisée là où les élèves étaient peu encadrés, pouvaient te faire du mal involontairement ou surréagir pour

tout et pour rien jusqu’à manquer de lucidité.

Avec le temps, vivant avec ce traumatisme et cette petite fragilité psychologique, je ressens encore parfois de la peur pour les conflits ou plus précisément tout ce qui me fait rappeler cette période... Oui, je me fais beaucoup de scénarios et c’est surtout le manque de socialisation qui a eu de grosses conséquences chez moi.

Mais aujourd’hui, j’ai mûri, J’ai appris à m’entourer pour mieux *dealer* avec ce que je vis et développer plus d’intérêts, genre la lecture, la critique, les débats, parfois jouer au jeu destin et dessiner, ce qui constitue 75% de ma personne!

Récemment, j’ai fait une bande dessinée qui s’intitule *Marlène, la dame qui parle aux animaux*, premier volume d’une série comique assez farfelue. J’ai Facebook et Instagram si vous voulez me suivre. ■