

L'autisme oblige un combat de tous

Lorsque des parents apprennent que leur enfant est autiste, ils doivent vivre un deuil et oublier tous les rêves qu'ils échafaudaient pour leur enfant. Quand celui-ci devient un adulte, les services sont moins accessibles, mais les besoins sont les mêmes et les exigences pour les parents demeurent aussi grandes.

Sylvain St-Onge, directeur de la Société d'autisme des Laurentides, sait de quoi il parle puisque son fils Mathieu âgé de 21 ans est autiste. «Lorsque nous l'avons appris, il avait trois ans et demi et ce fut difficile d'accepter que notre enfant n'ait jamais une vie normale et soit dépendant de

nous toute sa vie. Tous les rêves que nous avions faits pour notre enfant se sont éteints», raconte M. St-Onge. Le plus difficile pour les parents d'enfants autistes est de les intégrer dans le système de santé. «Il faut se battre, se chicaner, pleurer ou aller en clinique privée pour obtenir un

diagnostic qui coûte plus de 1200 \$. La Société d'autisme des Laurentides appuie les parents en les dirigeant dans le système. Il faut savoir que plus le diagnostic sera décelé rapidement, plus l'enfant sera jeune lorsqu'il recevra des services, ce qui favorisera son développement», ajoute M. St-Onge.

Lorsque les enfants sont petits et qu'ils reçoivent un diagnostic, ils ont des services à l'école et la Société de l'autisme offre des services aux parents. «Le problème est lorsqu'ils deviennent adultes. Les besoins sont aussi grands, puisque l'enfant ne peut être autonome, il ne peut être laissé seul sans surveillance et il ne peut plus aller à l'école. Mon fils a 21 ans, il mesure 6 pieds et un pouce et pèse 185 livres. Il bouge beaucoup, il sautille et ça peut être impressionnant quand il court dans les corridors. De plus, son gros handicap est qu'il ne parle pas. Il ne peut plus aller à l'école, au sein de la Commission scolaire Rivière-du-Nord, depuis l'âge de 16 ans. Nous avons dû trouver une école spécialisée, puisque dans les classes spéciales

de la commission scolaire, on ne voulait pas le garder. Il a fait de nombreuses écoles. Je comprends que ce ne soit pas facile pour les enseignants, mais c'est aussi difficile pour nous», ajoute M. St-Onge.

Lorsque nous ne serons plus là...

Lorsqu'un enfant autiste atteint l'âge de 21 ans, les parents ont deux choix: le placer ou le garder avec eux. C'est ce deuxième choix que Sylvain St-Onge et sa conjointe ont priorisé. «Il faut savoir que ma femme doit rester à la maison pour s'en occuper. De mon côté, au sein de l'association, je travaille à développer une structure de services pour les jeunes adultes. Pour les parents, c'est inquiétant de savoir ce qu'il adviendra d'eux après. C'est pour cette raison qu'il faut développer des services. Il m'est souvent arrivé de pleurer à côté du lit de mon fils en pensant à l'avenir. Faire partie d'une association de parents nous permet de discuter et de réaliser qu'on n'est pas seuls et qu'on a tous les mêmes préoccupations», conclut M. St-Onge.



NDLR Le directeur de la Société autisme Laurentides, Sylvain St-Onge, a écrit une lettre pour présenter son fils autiste et démontrer ce que peuvent ressentir les parents qui vivent avec un enfant autiste. M. St-Onge a confié avoir pleuré en écrivant ce texte.

Voilà comment il est... Mathieu, mon fils... 20 ans et autiste. Il a grandi... comme tous les autres enfants... mais il est resté... en soi, mon petit... Toujours incapable de parler... incapable de se faire comprendre... incapable de dire Papa... Maman... Maxime, son frère... je vous aime. Mathieu est heureux, ou, du moins, il donne l'impression de l'être. Ce qu'il aime le plus, c'est d'être seul... à regarder par la fenêtre de sa chambre. Nous ne savons pas ce qu'il regarde... ce qui attire son regard... nous ne le saurons jamais. Pour lui, la vie semble belle, s'il peut manger... dormir... il n'en demande pas plus.

Pour mon épouse, Michèle, et pour moi... notre vie, nous la lui avons offerte... Mais nous ne pouvons et ne pourrions être toujours là... C'est pour Mathieu et pour d'autres enfants comme lui que je participe, depuis plus de 15 ans, aux activités à la Fondation autisme Laurentides et à la Société de l'autisme des Laurentides. Toutes les deux ont mis sur pied des camps de jour estivaux, des fins de semaine de répit pour les parents au cours desquelles les enfants sont accueillis à nos maisons de Saint-Jérôme et de Blainville; des samedis d'activités et des soirées de formation ou simplement de confidences ou d'écoute. Tout ça exige d'importantes sommes d'argent, ce pourquoi je vous invite à visiter notre site Internet à fondationautismelaurentides.org ou societeautismelaurentides.org. Participez à faire la différence en offrant un don en ligne.