Une belle vie : facteurs essentiels de réussite pour les adultes ayant un TSA

Christopher O'Connor et Patricia O'Connor, janvier 2013

Au cours des cinq à dix prochaines années, des milliers de jeunes ayant un TSA quitteront le système scolaire et entreront dans le monde adulte. Ces chiffres ne devraient pas nous surprendre puisque les diagnostics de troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont considérablement augmenté au cours de la dernière décennie et que le taux de prévalence au Canada est maintenant d'une personne sur 94. En Ontario, on estime que 100 000 personnes vivent avec un TSA (Source, Autisme Ontario). La question que bien des parents et professionnels se posent aujourd'hui est la suivante : que faut-il faire pour que nos jeunes adultes aient une belle vie? Les définitions d'une belle vie peuvent varier d'une personne et d'une famille à l'autre, mais la plupart conviennent généralement que l'autonomie, des relations interpersonnelles et un emploi intéressants font partie de l'équation.

Le récit qui suit est tiré d'une entrevue réalisée auprès d'un homme d'âge moyen ayant un TSA, engagé dans l'aventure de la vie adulte depuis quelque temps déjà. C'est l'histoire de mon frère qui, avec un soutien adéquat, a su surmonter de nombreuses difficultés de manière formidable pour devenir autonome et mener une vie digne et pleine de sens.

Informations de base

Christopher a 39 ans et participe avec plaisir à de nombreuses activités différentes. Ses plats préférés sont le steak, les ailes de poulet piquantes, la pizza, les mets chinois et la poutine; il aime boire du thé glacé, du café indien Mansoon Malabar, des cocktails Shirley Temples et de la bière. Son emploi du temps varie un peu chaque jour, mais comprend habituellement quelques heures de sommeil (car il finit de travailler à minuit), du temps avec ses amis, des tâches ménagères et l'une ou plusieurs de ses activités favorites : le vélo, la pêche, la natation, des sessions sur ordinateur, des jeux

vidéo et le visionnement de films. Chris adore les chiens. Il se déplace en vélo et en autobus.

Il est vraiment important pour Chris de faire ses propres choix et c'est ce qu'il fait chaque jour. Il décide avec qui il veut passer du temps et de quelle façon. Il décide du moment où il fera certaines choses, de ce qu'il va manger et du déroulement de sa journée. Il élabore souvent ses plans lui-même et prend ses propres décisions, et ça lui plaît qu'il en soit ainsi.

Horaire structuré

À la sortie de l'école, tout le monde a besoin d'un horaire structuré. Même si le milieu scolaire n'a pas permis à une personne d'acquérir toutes les habiletés nécessaires pour aborder les prochaines étapes de la vie, il lui a fourni une structure. Tout horaire comprend des périodes de travail (bénévolat, emploi autonome et/ou compétitif), une participation à la vie communautaire, des relations sociales, des loisirs et des occasions de réduire l'anxiété en étant physiquement actif; ce sont là autant d'éléments indispensables d'une vie enrichissante. Souvent, les personnes ayant un TSA quittent l'école pour aller vivre à temps plein dans la maison de leurs parents. Une telle décision peut avoir des effets dévastateurs pour les personnes concernées, puisque l'apathie, le malaise et l'oisiveté conduisent à la dépression et au désespoir. Une fois devenus la « nouvelle normalité », ces styles de vie sont difficiles à changer. Nos jeunes adultes doivent absolument s'impliquer activement à l'extérieur de la maison en évoluant progressivement vers une vie indépendante. Chris a vécu cette expérience et celle-ci lui a été extrêmement bénéfique.

Vie sociale

Vie sociale Chris a quatre ou cinq amis qu'il voit souvent. Tous ces amis éprouvent certaines difficultés, mais bénéficient du programme de soutien à la vie autonome sauf deux qui habitent chez leurs parents. Il soupe deux fois par semaine avec un couple d'amis et rencontrent les autres pour faire du vélo, « flâner », aller au centre commercial ou souper au restaurant. Il a connu la plupart de ses amis alors qu'il était plus jeune et pense que les amis doivent être solidaires, faire des activités ensemble et s'entraider. Il a eu de nombreux différends avec des amis; il ne sait pas très bien comment ces différends ont été résolus, mais les amis demeurent solidaires les uns des

autres.

Il a vécu de mauvaises expériences avec des gens qui n'étaient pas vraiment des amis, comme il a pu le découvrir. Certains lui ont emprunté de l'argent ou des objets qu'ils ne lui ont jamais remis. Il ne parle plus à ces personnes.

Logement

Chris a habité à trois endroits différents depuis qu'il est adulte. Il a vécu à la maison, à son « ancienne place » pendant 13 ans et à l'endroit où il réside présentement. Il aimait vraiment son autre logement qui était situé dans une maison et comptait plusieurs pièces : une cuisine, un salon, une chambre, une salle de bain et une grande galerie. Le propriétaire était un bon monsieur et Chris l'aidait autour de la maison en pelletant, en sortant les ordures et en accomplissant divers petits travaux. Le loyer était peu élevé et il pouvait se rendre à pied à l'épicerie et à d'autres magasins aussi. Le nouvel endroit est un studio dans un sous-sol et c'est correct. Il est plus loin de tout et très petit, mais confortable. Il a dû entreposer la plupart de ses biens et aimerait bien les récupérer. Il ne veut pas déménager de nouveau parce que son dernier déménagement a été stressant, mais plus tard, il aimerait se trouver un appartement plus grand et plus près de son travail. Son nom est sur une liste d'attente, depuis quatre ans, pour l'obtention d'un logement subventionné.

Participation à la vie communautaire

Depuis qu'il est adulte, Chris a presque toujours participé aux Jeux olympiques spéciaux. Son sport de prédilection est le ski nordique. Il a pris part à des compétitions de niveau national et international et a remporté deux médailles d'or et deux médailles d'argent à Saskatoon en 1992 ainsi qu'une médaille d'or, une d'argent et une de bronze en Autriche en 1993. Il a commencé à skier à l'âge de six ans et continue de skier toutes les semaines durant les mois d'hiver. Il adore pratiquer son sport seul et prend plaisir à observer les pique-bois et les pistes d'animaux. Il joue aussi au curling tous les dimanches durant l'hiver et son équipe participe parfois à des compétitions à l'extérieur de la ville. Il a déjà pratiqué d'autres sports tels que l'athlétisme, la natation et la dynamophilie, une variante de l'haltérophilie.

Réduction de l’anxiété

La médication fait partie de la vie de Chris depuis de nombreuses années, mais d’autres éléments l’aident à rester calme : l’exercice, l’écoute de musique, le fait de voir ses amis et, parfois, d’être seul. À l’occasion, il effectue de longues randonnées en vélo. En ce moment, il ne bénéficie pas de services de counseling, mais a déjà suivi une thérapie de ce genre. Il juge primordial de garder une attitude positive.

Plus jeune, Chris était aux prises avec de multiples différences sensorielles touchant à la fois la vue, l’ouïe, le toucher ainsi que le goût et l’odorat. Les centres commerciaux, très bruyants et très fréquentés, et comportant de grands espaces ouverts, étaient des endroits qui lui pausaient les plus grands défis. À 39 ans, bon nombre de ces différences se sont atténuées; il demeure toutefois perturbé par les bruits intenses (comme des bébés qui pleurent) qu’il s’efforce d’ignorer et de fuir. Si ces bruits se produisent au travail, il quitte la pièce.

Emploi

Chris a occupé de nombreux emplois depuis la fin de ses études secondaires. Il a travaillé entre autres dans un dépanneur où il plaçait les produits sur les étagères; dans un restaurant, comme laveur de vaisselle et préposé au ménage; dans un poste de police où il était concierge et bien traité par les autres membres du personnel; dans un relais routier où il lavait la vaisselle (un emploi qu’il a trouvé très stressant parce que l’endroit était toujours très achalandé et que certaines personnes n’étaient pas faciles); dans une pizzéria où il faisait du ménage, préparait la pâte à pizza et assemblait les boîtes, en plus d’obtenir un repas gratuit à tous les jours; et dans une maison de retraite où il remplissait les fonctions de concierge et trouvait les résidents et les employés très amicaux avec lui. Chris a trouvé tous ces emplois par l’entremise de l’organisme d’intégration communautaire Community Living.

En ce moment, Chris est concierge à la gare d’autobus. C’est un emploi régulier payé au salaire minimum, qui comporte des aspects positifs et des aspects négatifs. Certaines personnes peuvent être très impolies et il doit s’accommoder de la présence de gens ayant une maladie mentale et d’autres qui sont ivres et passent beaucoup de temps sur les lieux. Il connaît

maintenant certains d'entre eux et leurs attitudes à son endroit s'améliorent, mais il doit parfois solliciter l'aide d'un chauffeur d'autobus ou d'un superviseur parce que, dit-il, « il n'est pas très bon pour régler des problèmes avec le public ». La majorité des chauffeurs d'autobus sont gentils et serviables sauf un qu'il a décidé d'ignorer totalement. Dans le cadre de son travail, il doit parfois nettoyer de gros dégâts. Cet emploi comporte aussi de nombreux aspects positifs. Il se rend tout seul à son travail, ce qu'il apprécie énormément. Il est bien payé et travaille à temps partiel. Plus tard, il voudra peut-être travailler à temps plein, mais pour l'instant, le travail à temps partiel lui convient. Il aime sa patronne parce qu'elle l'avertit à l'avance des changements d'horaire et lui accorde de très bonnes vacances.

Dans tous ses emplois, Christopher a bénéficié du soutien de l'Association pour l'intégration communautaire (Community Living Association), par l'entremise du programme de soutien de l'emploi (Supported Employment). Les travailleurs de ce programme changent fréquemment, mais Chris peut s'adresser à eux pour obtenir de l'aide lorsqu'il a un problème lié à son travail. Au fil des années, Chris a eu des défis à relever dans son milieu de travail, mais il a acquis de nombreuses habiletés sociales et de communication. En plus d'afficher un très faible taux d'absentéisme, Chris est très travaillant et fiable, ce qui a contribué à sa réussite. À ces éléments viennent s'ajouter d'autres traits de personnalité positifs : sa détermination, son adaptabilité, sa courtoisie, sa gentillesse, son honnêteté, son optimisme et sa sincérité.

Soutien

Même si Chris mène une vie très autonome, il a parfois eu besoin de l'aide d'autres personnes et cette aide a revêtu différentes formes. Maman l'a aidé à résoudre une foule de problèmes au fil des ans. Elle habite dans la même ville et Chris soupe avec elle tous les dimanches soirs. Pendant ses vacances, Chris aime rendre visite à ses soeurs, à son frère ainsi qu'à sa nièce et ses neveux. Il leur envoie très régulièrement des messages textes. Chaque année, en juillet et août, il va passer deux semaines au chalet avec sa mère. Le programme de soutien à la vie autonome lui est utile pour résoudre des difficultés liées aux finances, aux formulaires ou aux activités ménagères. Des représentants de ce programme viennent à son appartement une fois par semaine pour échanger avec lui et l'aider à résoudre ses problèmes, s'il

en a. Ses amis et des personnes qu'il connaît lui viennent en aide lorsqu'il leur en fait la demande.

Rêves et espoirs

Quels sont tes rêves pour l'avenir?

« J'aimerais peut-être un emploi à temps plein et un plus grand appartement. J'aimerais un emploi de réparateur d'ordinateurs ou tout autre travail qui a à voir avec les ordinateurs, dans un magasin d'informatique. J'aimerais peut-être m'acheter un scooter. Je veux essayer la plongée en scaphandre autonome et voir toutes les espèces différentes de poissons, nager dans l'océan et visiter un pays tropical. »

Conclusions

Après avoir échangé avec Chris sur sa vie, il m'est apparu évident que tous les être humains ont les mêmes besoins, qu'ils aient ou non un TSA. Nous voulons faire une contribution à la société, nous faire des amis et avoir du plaisir. Nous voulons être le plus autonome possible et, par ricochet, être satisfaits de nous-mêmes. Les éléments d'une belle vie pour des personnes ayant un TSA ne sont pas difficiles à comprendre, mais celle-ci n'est possible que si ces personnes obtiennent les appuis et conseils dont elles ont besoin. Souvent, ces appuis ne sont pas disponibles. L'aide gouvernementale diminue et le nombre de personnes ayant un TSA qui entrent dans la vie adulte continue d'augmenter; tous les secteurs de la société doivent donc trouver des moyens innovateurs pour soutenir cette population vulnérable au cours de cette exigeante transition. Ainsi, ces personnes auront des occasions de montrer leur savoir-faire et de vivre une vie autonome, digne et enrichissante.

« Le plus beau, c'est que je n'ai à m'inquiéter pour personne d'autre que moi-même. Je fais ce que je veux, quand je veux et, par-dessus tout, je suis très autonome. »
Christopher O'Connor

Pat O'Connor a oeuvré dans le domaine des TSA presque toute sa vie. Ses activités actuelles sont centrées sur la consultation, le coaching, la promotion et la défense des droits, l'élaboration de formations et de programmes pour les

jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger qui vivent une période de transition. Son entreprise se nomme Integrated Autism Consulting et il est possible de la joindre à l'adresse courriel suivante : *patriciaoconnor@rogers.com*

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2021 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com