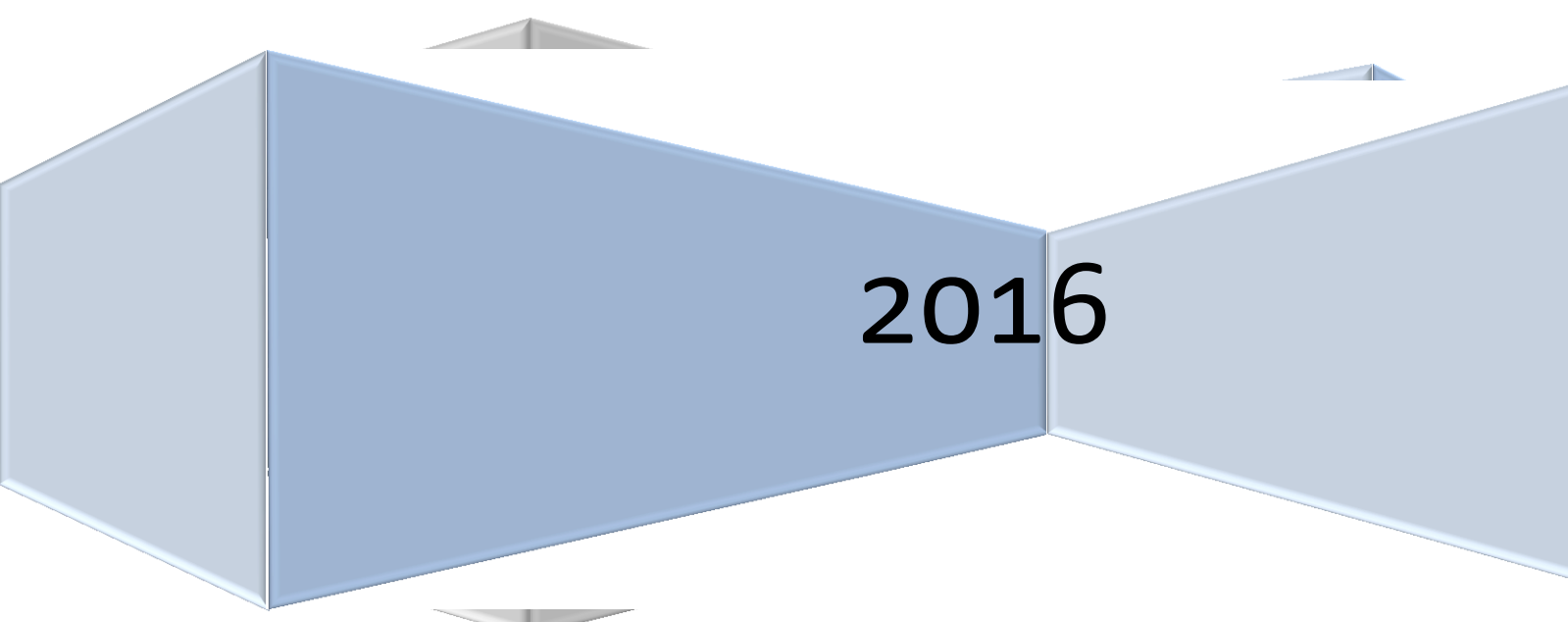


**Réseau national d'expertise en troubles du spectre de
l'autisme**

Mot d'ouverture

Présentation faite par Antoine Ouellette

© Antoine Ouellette



2016

MOT D'OUVERTURE, JOURNÉE RNETSA, 28 AVRIL 2016

Par Antoine Ouellette

Bonjour! Je remercie le Réseau pour m'avoir invité à ouvrir cette journée. Je vous remercie pour votre présence et votre écoute.

On m'a demandé de parler de la communication entre personnes autistes et non autistes, quels sont nos défis à nous, personnes autistes. C'est ce que je vais faire, autrement.

Dans l'étude de la communication, on nomme «bruits» tous les facteurs qui peuvent altérer la communication entre deux personnes. Il y a les bruits externes, comme le tapage ou la musique forte, mais aussi des odeurs désagréables, trop de va-et-vient autour, etc. Il y a les bruits physiologiques : si je suis fatigué ou grippé, la qualité de mon écoute risque d'être moindre. Il y a finalement les bruits psychologiques : les préjugés, les valeurs, la différence de sens qu'un même mot peut avoir dans des cultures différentes, le sens que moi-même je mets dans tel mot, etc.

Avant d'aller plus loin, je me présente. Je m'appelle Antoine. Ma première formation est en biologie, mais je suis musicien, historien de la musique et compositeur; je suis aussi intervenant en santé mentale auprès de gens ayant des troubles anxieux (et qui sont très majoritairement des non autistes : comorbidité!); je suis auteur, enseignant et conférencier. J'ai toujours fait ce qu'on appelle du «travail atypique»; j'ai plusieurs occupations, un

horaire peu routinier. Et j'aime ça. De manière secondaire, je suis aussi autiste, de type Asperger.

Déjà en disant cela, j'entends du bruit. «Vous Monsieur Ouellette, c'est que vous êtes un autiste de haut niveau!». Eh bien non.

J'ai des talents, des forces, j'ai développé des habiletés et des compétences en un certain nombre de domaines – je vous ressemble! Mais si je devais changer moi-même les pneus de mon auto, vous verriez que là, je suis de très bas niveau! Comorbidité! Pas du tout. Là encore, je vous ressemble : tout le monde ici n'est pas capable de tout, ni n'excelle en tout. La vie est ainsi, et cela n'a pas grand rapport avec le fait d'être ou non autiste – même si les écarts entre les habiletés et les non habiletés seraient plus marquées chez nous.

Dans la vie quotidienne, je ne vois pas que vous vous classiez en gens de haut, moyen ou bas niveau, alors que vous pourriez le faire. Pourquoi? Parce que ce serait insultant. Surprise : c'est tout autant insultant pour nous.

Dans les conversations entre personnes autistes et personnes non autistes, il y a des bruits. De petits bruissements et du gros tapage!

Un petit bruissement. Pour nous, dans une conversation, le contact visuel constant n'est pas important – nous n'évitons pas le regard, mais nous ne le gardons pas toujours sur la personne avec qui nous échangeons. Pourquoi?

Si j'avais à définir en quelques mots cette chose peut-être mal nommée dite autisme, je dirais qu'il s'agit d'une forme d'intelligence qui perçoit tout d'abord les détails en ouvrant ensuite vers l'ensemble : elle va du particulier vers le général, à l'inverse de l'intelligence majoritaire qui va du général vers le particulier. C'est une intelligence en perspective inversée, comme le fait d'être gaucher plutôt que droitier. Donc, le particulier pour commencer : j'écoute avec mes oreilles, j'ajouterai (peut-être) le regard par après. Reste que dans une discussion, le regard est secondaire pour nous.

Mais déjà ce petit quelque chose trouble beaucoup, car on me le mentionne souvent. Parce que le contact visuel n'est pas constant, des gens nous jugent distants, hautains, non intéressés; ils peuvent croire que nous avons un déficit d'attention, ou même que nous ne sommes carrément pas là. Mais c'est faux : nous sommes là, attentifs, participants... à notre manière. Cela peut troubler, mais c'est ainsi, et il faut le tolérer, l'accepter comme un trait culturel. Sinon, on met un bruit inutile dans la conversation.

Il y a deux autres petites choses à savoir et à accepter lorsque nous parlons avec une personne autiste. Première chose : les personnes autistes ont souvent un léger accent particulier dans leur parlé. Ce n'est rien de grave! Deuxième chose qui est plus marquée chez les enfants : les personnes autistes ont souvent tendance soit à répéter leurs propres paroles (mon cas) ou à répéter vos paroles. Cela peut agacer, mais c'est ainsi. Et ce n'est

pas mauvais en soi. Pour ma part, c'est quelque chose que j'ai appris à bien manier lorsque j'enseigne... ou dans mes conférences, quelque chose, une aptitude dont j'ai fait un outil pédagogique.

Par-dessus ces bruissements, il y a du tapage, et nous pourrions abaisser ce tapage qui nuit sérieusement à nos échanges.

Un jour, je donnais une entrevue dans une station de radio. Après, en sortant du studio, un homme de la station arrive à moi, me tend quelques feuilles et dit : «Tiens! Lis cet article! C'est prouvé que les autistes ont des lésions au cerveau!».

Je ne sais pas pour vous mais, pour moi, cela commence maudiquement mal une relation! Personnellement, je refuse de participer à de telles interactions inappropriées et agressantes, études bidon en prime. La conversation est coupée.

Chaque personne autiste possède une jolie collection d'anecdotes de ce genre qui donnent plein de légèreté à la vie!

D'où ça vient qu'on puisse nous parler ainsi? Du fait qu'on focuse beaucoup trop sur l'autisme comme maladie.

Dimanche dernier, je participais à un événement. Une représentante d'un organisme a dit à des personnes autistes qu'il faut noircir le plus possible le portrait, et surtout insister sur le «trouble», parce que c'est comme ça qu'on obtient plus d'argent du gouvernement.

Hum. La stratégie porte effectivement fruit : bravo. Mais un peu d'empathie, svp! On a tellement noirci que l'image que bien des gens ont de nous est celle de personnes lourdement handicapées, souvent très déficientes, peu capables d'autonomie, et faites que pour de petits emplois routiniers.

Ce climat est désastreux pour nos parents qui en deviennent fou d'angoisse. Désastreux pour nous aussi, pour l'estime de soi, la confiance en soi, le sens de l'initiative. C'est encore désastreux aux yeux d'éventuels employeurs à qui, dans le contexte, je ne peux presque pas reprocher de ne pas nous employer ou de nous discriminer... Cultiver le négatif est la meilleure façon de récolter du négatif, au centuple.

Je ne plaide pas ici pour une vision rose, mais juste pour un assouplissement et une vision simplement réaliste. Je signale que dans les générations d'autistes qui n'ont reçu aucun service, on trouve au Québec des gens qui sont chef syndical, chercheur de haut niveau, médecin spécialiste ou entrepreneur comme celui-ci qui a créé une boîte multimédia de renommée mondiale, etc.

Je rappelle que dès les années 1990, Tony Attwood observait que les Asperger faisaient proportionnellement plus d'études universitaires que la population en général.

Sans s'en rendre compte et sans mauvaises intentions, cette vision noire de l'autisme, et le vocabulaire sinistre qui vient avec, flirte avec les dérapages multiples : elle nous déshumanise, nous dépersonnalise, nous infantilise, nie notre histoire; elle a ouvert la

voie à la médication même d'enfants avec de puissantes substances psychotropes sans motif d'urgence psychiatrique – une bombe à retardement.

Ce bruit fait que la relation entre deux personnes devient un rapport entre quelqu'un en bonne santé et un malade – cela peut même facilement glisser vers un rapport «Je suis supérieur, tu es inférieur». Tout ce que je dis, tout ce que je fais, peut alors être mal interprété en termes de maladie. À ce moment, il est quasi impossible d'établir une relation saine entre personnes, d'égal à égal. La relation s'est pervertie.

Il y a un autre énorme bruit social auquel nous sommes exposés et qui est peut-être lié à ce que je viens de dire.

Jasmin Roy [qui a créé une fondation contre l'intimidation dans les écoles], Jasmin Roy donc m'a dit que les autistes sont l'un des groupes qui subissent le plus d'intimidation à l'école : un enfant autiste sur 2; 8 Asperger sur 10. J'ai subi cette expérience au Secondaire, violente, 30 ans de cauchemars et de stress post-traumatique : cela ne favorise pas les rapports sociaux, mais plutôt le bruit dans les conversations, le bruit des insultes et des coups de poings. Plusieurs des personnes autistes que vous croiserez ont vécu cela et portent un lourd bagage. L'autisme est une école extrême de résilience.

Vous ferez ce que vous voulez avec le fameux DSM 5, qui soulève plein de problèmes et de critiques documentées et fondées :

conflits d'intérêt, concepts scientifiquement douteux, multiplication outrancière des diagnostics, etc.

Alors je vous dis ce qui en est pour moi.

Je n'ai pas un TSA. Je n'avais pas davantage un TED. Le seul spectre où je suis est le spectre humain.

Je ne suis pas atteint d'autisme. Je ne souffre pas d'autisme - je ne le dis pas par provocation : être autiste n'est pas souffrant en soi – et je fais très bien la différence quand je suis malade. J'ai connu des difficultés, mais pas nécessairement plus que mes voisins, parce que, soyons honnêtes, tout le monde ici, et pas juste moi, a probablement vécu des choses comme un deuil, une maladie, une séparation, une perte d'emploi, une difficulté particulière à l'école, etc., cela à côté, Dieu merci, de plein de moments heureux. C'est la condition humaine, tout platement.

J'ai d'ailleurs eu une enfance très heureuse. Pourtant mes parents, ma famille, mes profs, mes camarades au primaire, tout le monde savait qu'Antoine était très spécial, très différent, et même le seul de son genre à l'école!

Je n'ai reçu aucun service spécialisé : il n'y en avait tout simplement pas dans les années 1960 et 1970 et, ma foi, je n'en avais pas besoin. J'ai reçu mon diagnostic en 2007 à 47 ans, presque par hasard, parce que quand j'étais enfant, on ne diagnostiquait pas les enfants comme aujourd'hui, et on ne parlait jamais d'autisme. Mais être enfant aujourd'hui comme je l'ai été

dans les années 1960, des spécialistes m'ont assuré que j'aurais été diagnostiqué à 5 ans, à 4 ans, peut-être même avant car mes traits étaient très marqués, comme pour tous les enfants autistes [Savez-vous pourquoi? Tout simplement parce que ce ne sont que des enfants. Vous ne m'avez d'ailleurs pas vu à 4, 8, 12, 15 ou même 20 ans...].

Mes parents avec qui j'ai parlé de tout cela m'ont certifié que si, oui, j'étais un petit garçon très particulier, je n'ai finalement pas été un enfant plus difficile qu'un autre.

J'aurais cependant aimé qu'au Secondaire, il y ait eu un bon programme contre l'intimidation et pour le respect. Je suis heureux qu'on parle davantage d'intimidation aujourd'hui, mais par contre il existe de nouvelles formes d'intimidation, comme la cyberintimidation. L'école doit être un milieu sécuritaire et épanouissant pour tous les enfants.

Vivre en mode autistique est mon quotidien depuis ma naissance il y a 55 ans. Pour moi, c'est banal, franchement. Presque du même ordre que la couleur de mes yeux. C'est ma manière naturelle d'être.

C'est un aspect de ma personne : un **des** aspects de ma personne, et qui ne me limite pas du tout. C'est parfait ainsi. Depuis des siècles, l'autisme n'est pas fréquent, mais pas rare non plus. Des fois, je me prends à penser qu'on en parle peut-être trop...

Tout ce que j'ai fait dans ma vie, je l'ai fait non pas malgré l'autisme, mais en étant autiste, quelquefois même grâce à cette forme particulière d'intelligence. Car elle a du potentiel, un potentiel plus grand que sa fragilité.

Mais on ne peut accéder à son potentiel qu'à partir du jour où l'on rejette les discours qui la présentent comme un «problème de santé publique» : je ne suis pas un problème de santé publique!

Ne prenez pas cela au sens trop littéral, car c'est un clin d'œil : Je serai ici aujourd'hui et nous pourrions discuter. Vous savez un peu mieux comment le faire, et comment ne pas le faire! Alors ce sera une occasion de pratiquer.

Merci pour votre attention et bonne journée!