



RECUEIL de TÉMOIGNAGES



Merci d'être là...
Merci d'être toi !



découvertes

Nous avons demandé à des familles de nous parler de l'impact positif de la venue d'un enfant différent dans leur vie.

adaptation

Malgré les défis engendrés par cette situation, quelles sont leurs joies, leurs découvertes et leur processus d'adaptation ?

partage

Ces familles ont gentiment accepté de partager un peu de leur vécu et de nous ouvrir leur cœur. Nous les remercions chaleureusement de leur participation.

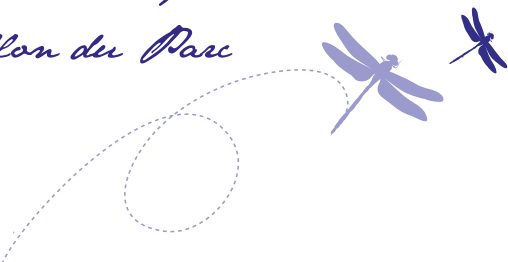
cheminement

En 1^{ère} partie, vous retrouverez des témoignages de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle et en 2^e partie ceux des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Nous espérons que la beauté et la grandeur de leur cheminement sauront vous inspirer.

inspiration

Bonne lecture !

*Le comité familles et proches
du Pavillon du Parc*



un poème



différence



petits bonheurs

naissance



ensemble



Nos enfants ont une déficience intellectuelle...

« Karl, il est comme un poème.
Il nous propose ses mots, sa façon de concevoir le monde.
On ne le comprend pas toujours,
mais on ne se lasse pas de le regarder vivre.
Il saisit l'instant présent en y déposant des virgules, le temps de se reposer.
Il donne un sens aux petits bonheurs,
ceux que nous avons tendance à ne pas remarquer.
La main de Karl, je l'ai déposée dans la mienne dès sa naissance
afin que nous puissions ensemble écrire ce poème ».

Jean-François Martin, père d'un adulte trisomique
(film documentaire Trisomie 21 – Le défi Pérou)

Merci d'être dans nos vies !

Caroline

Notre fille Caroline, maintenant âgée de 18 ans, est une enfant merveilleuse bien qu'elle représente, encore pour nous, un défi de chaque jour.

Caroline est née le 8 mai 1993, le même jour, à 63 ans d'écart, que son grand-père paternel. Un vrai petit bourgeon du printemps qui redonne espoir en la vie qui renaît, après un hiver froid et douloureux.



Caroline, aujourd'hui, en compagnie de son grand frère Alexandre.

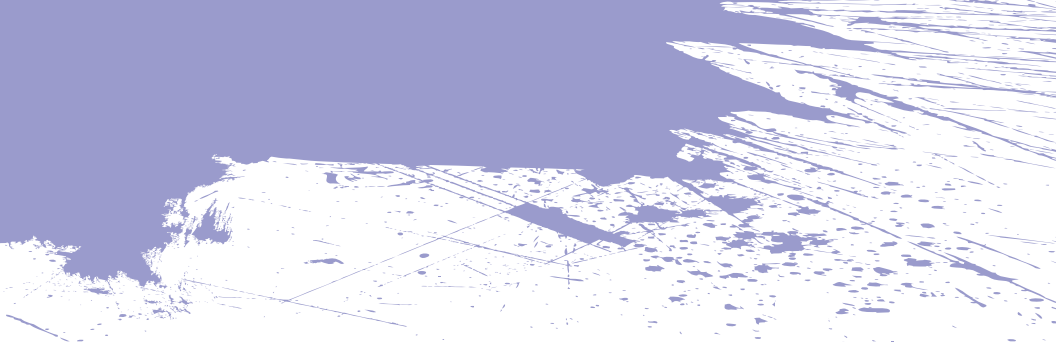
espoir

Voilà d'ailleurs, en ce symbole du bourgeon, tout le portrait de Caroline. Timide, douce, souriante, toujours prête à rendre service, Caroline est comblée de joie par tous ces petits riens d'amour qui composent généralement la trame d'une vie. Ainsi, Caroline, enthousiaste et passionnée, démontrera clairement son affection envers tous ceux et celles qu'elle aime et dont elle se sait aimée, y compris notre petit chien Kitty, qu'elle appelle affectueusement « Kitou ».

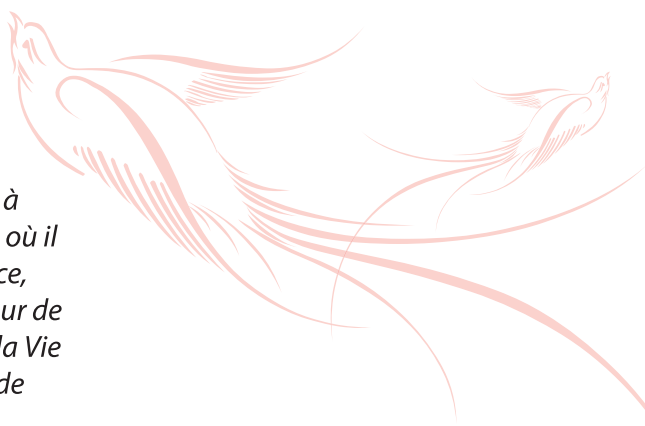
bonheur

Le même dynamisme se manifestera à l'égard des activités préférées de Caroline, habituellement simples et accessibles. En fait, il est assez facile de favoriser le bonheur et la joie de vivre chez Caroline. Ce faisant, elle nous enseigne les rudiments de l'intelligence du cœur, ce savoir-être et ce savoir-vivre que nous avons, pour la plupart, égaré entre ciel et terre, entre compétences professionnelles et idéal de vie inatteignable.





Pour Caroline,
pas de casse-tête
existentiel. La vie se
résume à chercher et à
trouver le bonheur là où il
prévaut en abondance,
c'est-à-dire tout autour de
soi, avec tout ce que la Vie
veut bien nous offrir de
bon et de bien.



simplicité
Malgré ses difficultés de communication (orale, gestuelle et par images)
Caroline parvient, par sa candeur, son innocence, sa facilité
d'émerveillement et sa naturelle joie de vivre, à nous transmettre le plus
important de tous les messages : « Soyez heureux maintenant.
N'attendez plus que tout soit réglé. Soyez heureux dès aujourd'hui, en
toute simplicité! »

petit ange
Merci Caroline, notre petit ange plein de soleil et de lumière, d'être
venue égayer nos vies et remplir nos cœurs d'amour et de bonheur!

Rachel Bergeron, mère de Caroline



Stéphanie

Le jour où on nous a annoncé que notre tout premier bébé, une belle petite fille de 860g, était handicapée sévèrement, c'est comme si le monde venait de s'écrouler. Puis au fil du temps,

on a trouvé force et courage pour affronter les années de maladie, les hôpitaux, les spécialistes, les intervenants sociaux, etc. On a dû aussi se battre constamment pour obtenir des services d'aide et de soutien. Notre vie était bien différente de celle des autres dans notre entourage.

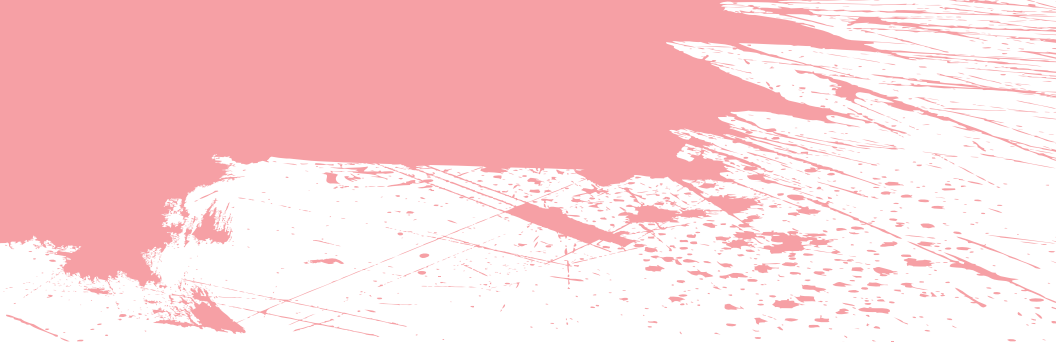


différente

Grâce à cet enfant, nous avons rencontré énormément de gens et nous avons acquis de nombreuses connaissances médicales. C'est aussi grâce à notre fille que j'ai réussi à vaincre ma grande timidité et la gêne. Ses frères et soeurs ont grandi en côtoyant la «différence», mais pour eux c'était naturel que dans une famille il puisse y avoir une personne handicapée. Très jeunes, ils ont appris à partager et s'entraider. Ils n'ont jamais trouvé qu'elle est un fardeau. Elle est leur «petite sœur» tout simplement.

accepter

Même si nous avons toujours aimé notre fille et fait l'impossible pour l'aider, la vie est devenue tellement plus facile le jour où j'ai compris qu'être «normale» pour elle voulait dire être comme ça... L'accepter telle qu'elle est et l'aimer sans condition, sans vouloir qu'elle soit autrement. Dès lors, j'ai senti mon coeur s'alléger et mon amour pour elle a grandi. De son côté, Stéphanie semble s'être épanouie d'avantage.



authenticité



Notre fille a des qualités que peu de gens possèdent : l'authenticité et la sincérité. Elle est VRAIE, elle ne porte jamais de masque. Lorsqu'elle pleure, c'est parce qu'elle est triste ou malade. Quand elle rit, elle est heureuse et bien. Si elle tend la joue ou la main, elle veut qu'on l'embrasse ou qu'on la suive. Elle ne fait jamais semblant. Elle est toujours sincère, authentique.

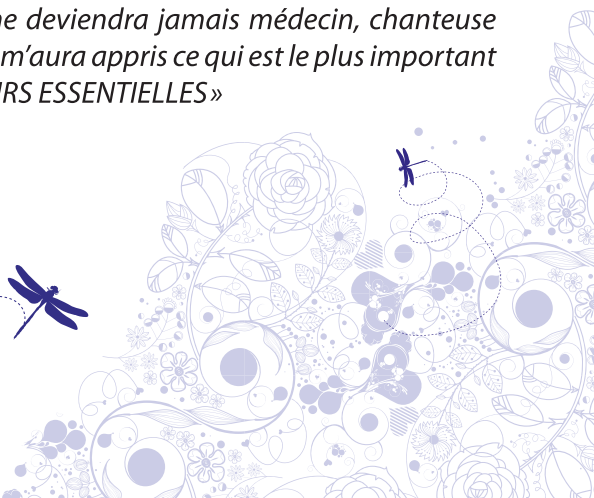
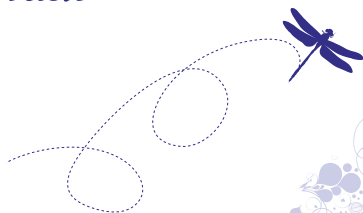
sérénité

Personnellement, Stéphanie m'a souvent réconforté malgré le fait qu'elle ne parle pas du tout. Juste la serrer contre moi, sans dire un mot, cette petite fille « chaleureuse » m'apporte ainsi un grand sentiment de paix et de sérénité. Quelqu'un m'a dit un jour : « Si tu peux aimer ton enfant même s'il est différent ou handicapé, c'est donc que tu es capable d'aimer pour vrai ». Voilà, Stéphanie m'a appris à aimer véritablement. Bien sûr, elle ne deviendra jamais médecin, chanteuse ou professeure. Par contre elle m'aura appris ce qui est le plus important dans la vie, les « VRAIES VALEURS ESSENTIELLES »

amour

Merci énormément chère fille,

Maman



Virginie

Le temps d'aimer...

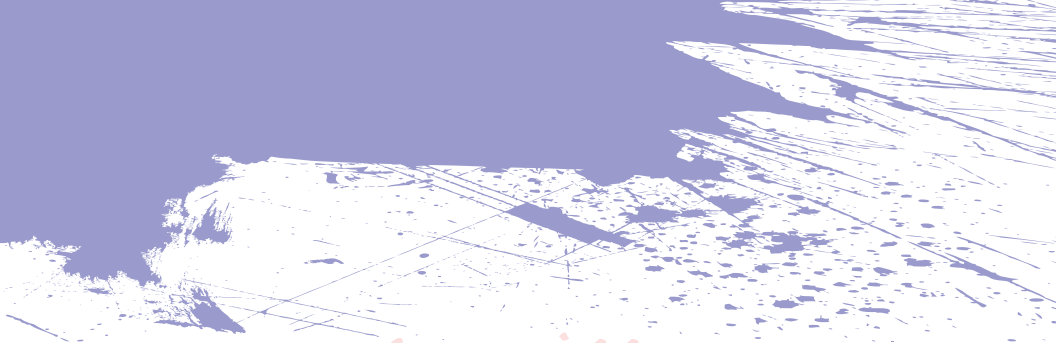


Elle est née un jour de septembre et nous avons pris le temps de l'aimer. Le temps de la découvrir, de la dorloter, de la soigner, de lui fournir les soins appropriés, de la consoler, de la soutenir dans ses difficultés, le temps de l'aimer. Elle est si fragile et si forte à la fois. Elle nous a appris à regarder **ce qui est** et non ce qui n'est pas. Ses premiers pas tardifs **ont été**, le premier mot tant attendu **a été**. Et la suite a continué **à être** pour nous.

cœur

Aujourd'hui, son cœur bat pour un garçon. Elle l'aime. Depuis bientôt deux ans, ils s'aiment. Elle lui parle à tous les jours. Elle a les yeux qui brillent lorsqu'elle le voit. Elle se met belle pour lui. Il se met beau pour elle. Elle lui dit : « Je t'aime mon amour ». Il lui répond : « Comme tu es belle mon amour ». Il lui apporte son jus au lit. Ils se font des soupers en amoureux. Elle a commencé son trousseau. Elle parle de budget avec lui. Les projets de leur vie future ensemble abondent en tous sens. Ils parlent de mariage. **C'est ce qui est.**





famille

Bien sûr pour nous, au début le petit copain se faisait espionner. J'aurais aimé nous filmer et sûrement en rire aujourd'hui. Maintenant, nous l'avons apprivoisé. Ils sont beaux ensemble. Virginie se garde malgré tout un petit coin d'indépendance dans sa relation. Elle a son travail, ses activités, ses amis, sa famille proche. Elle est une tante merveilleuse pour Laurence. Lorsqu'elle a besoin de respirer, elle dit à son amoureux (un petit peu trop collant) : « Va donc prendre une marche ». Et lui, de répondre : « Je te comprends ma chérie, je reviens tantôt ». Ils sont comiques ensemble.

collaboration

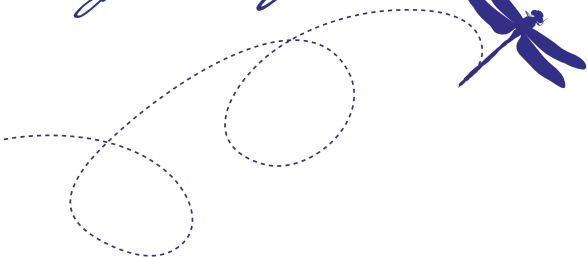
Le cheminement de Virginie et le nôtre n'a pas toujours été si simple. Nous avons dû recourir à de l'aide extérieure pour y arriver et continuer à regarder **ce qui est** et non ce qui n'est pas. À voir en elle une personne à part entière malgré sa trisomie 21. La collaboration de tous pour mettre en place des solutions, pour trouver des moyens pour faire grandir Virginie a été une bouée pour nous. Nous voulons que ce merveilleux petit couple puisse un jour réaliser le rêve tant désiré de vivre ensemble. Nous savons que c'est possible. Nous les accompagnons à travers leurs démarches d'autonomie avec toute l'aide précieuse que nous avons. Nous voulons pour eux. **C'est ce qui est.**

aimer

Le temps d'aimer est arrivé. **C'est ce qui est !**



Josée et Yves



Luka



Hello! My name is Christine Perrier and I am the mother of this handsome little angel, Luka. My husband Serge and I have a beautiful family of 6 children: Priscillia (15 years old), Nicholas (13), Selena (12), Lydia (8), Noah (3), and our little Luka, 2 years old. Luka was born on September 11th, 2009. It was at this moment that we found out Luka was born with Down syndrome. Of course it was a shock when we found out at birth, since we didn't have a clue about this disability and we were heading into a world of unknown. Not knowing to what degree my child would be affected and whether or not we would be able to help him, was most definitely our biggest fear. But having this beautiful little baby that I carried for 9 months brought tears of joy to my eyes and my heart just melted when I saw Luka for the first time, as everyone's heart does when they see him for the first time, and every time after that.



We didn't know how to tell our children about the situation, so when they came to visit Luka for the first time at the hospital, my husband took the time and explained it to the kids. I remember having a lump in my throat and sadness for my children. They cried and didn't know what to say. Then, Selena looked at us all and said "Well that's okay, Mom. It just means Luka is going to be different and will need our help." I knew at that moment that my kids were going to be okay, and so were we.

different

Luka went through such a rough time for the first month of his life enduring a whole bunch of tests and being poked and prodded and it was just as rough for me and it broke my heart every time.

heart

Because of Luka, we were able to meet families in the same situation as ourselves and I now know that we are not alone in this wonderful journey that Luka has given us the chance to experience. Every day, Luka brings joy and love to the whole family and we've all grown through this process. Luka has 5 older siblings who will protect him, guide him and love him throughout his life.

When Luka was only 1 month old, a friend told me that she was "sorry" about Luka and asked me if I had found out while I was pregnant, if I would have terminated my pregnancy... I replied... "Don't be sorry, because Luka is not a disease... He's my child and we love him no matter what." Never on earth would I have even thought about terminating my pregnancy since this is my child that I carried and just imagine what WE ALL would have missed out on... A healthy, blue-eyed, blonde haired little boy who brings us joy, who is always smiling and doing so many new things each and every day. Luka is always surprising us, whether it's in his development,

his speech or even doing things he shouldn't be doing. I don't even see the DS anymore. All I see is my little boy who needs all the love a baby needs and extra help to having the possibility of living a normal life. And then we say, "What's normal?" Well, our lives aren't normal, we all have problems. So, Luka has just one more than us. But he overcomes his obstacles and works so hard at it, even if it means getting angry. And believe me, Luka does get angry! But at the end of the day, it's all just so rewarding to see him happy and progressing so well. He's now walking, loves to dance and sing and he is talking in his own way. All this comes from the wonderful help and resources from Pavillon du Parc and everyone involved with Luka. Everything happens for a reason. I know that I was chosen to have this child and that God brought him to our family for a reason. He gave us the opportunity of meeting so many wonderful people. I thank God every day for sending us Luka. I guess He knew we were strong enough to care for this little boy and that Luka would be surrounded by so much love. And he is! I'm a lucky mom!

Christine Perrier,



Jean-Sébastien

Mon ainé, Jean-Sébastien est trisomique. Il est né 3 semaines prématuré, il avait un murmure au cœur. Comme tout autre parent, nous ne savions pas s'il parlerait, s'il marcherait.

naissance

Merci d'être venu dans ma vie, même si, à ta naissance, la première chose que j'ai dite fut « Pourquoi moi? » Sans le savoir à ce moment-là, ta naissance allait devenir un cadeau du ciel pour beaucoup d'entre nous.

apprendre

Chaque jour était une situation d'apprentissage constante et une évolution pour chaque personne l'entourant. Aujourd'hui aussi, mais différemment. Il nous surprend souvent avec de nouvelles initiatives qu'il entreprend par lui-même malgré ses difficultés et ses faiblesses. Il veut être une personne à part entière. Quelle fierté indescriptible de le voir avancer sans se limiter comme nous le faisons bien des fois. Il garde son cœur d'enfant tout en se permettant d'être un adulte.

fierté

Dans la société

d'aujourd'hui,

des gens ont été

capables de grandir

et d'apprendre à

partir des différences

de mon fils.

Vos enfants ont aussi

ce pouvoir, quelles

que soient leurs

différences.

Faites leur confiance!

Tiré de mon
recueil de poèmes
publié en avril 2009.
Aimer! Vivre! Laisser Vivre!

force

Maintenant, je sais pourquoi. Il est venu pour me permettre de grandir, d'apprendre et de transmettre ses messages à tous ceux qui voudront bien prendre le temps de les écouter. Il me permet de découvrir mes forces et mes talents et de les mettre à profit afin d'aider les autres. Il me permet aussi d'envisager une nouvelle carrière qui me permettra d'être heureuse et comblée, ce dont je n'aurais peut-être jamais envisagé sans sa présence, sa force, son vouloir d'apprendre, de vivre comme nous tous au maximum.



L'illustration de la page couverture a été faite à l'ordinateur par mon fils Jean-Sébastien.

comblée

Vivre comme nous tous, ce qui comprend : prendre l'autobus, demeurer à la maison seul, aller au restaurant, au cinéma, préparer certains repas, aller au CLSC seul, etc. Malade, il continue ses activités comme aller au Centre Nouvel-Horizon du lundi au jeudi en se levant chaque matin à 5h30 le matin afin d'être prêt pour prendre ses 2 autobus qui le rendront à bon port. Aller à ses pratiques pour le défilé de mode de l'APICO. Participer au défilé de mode en 2010 malgré le décès de son grand-père au Nouveau-Brunswick. Il a voulu revenir en pleine nuit à la suite des funérailles pour y être présent. Il a bien des choses à nous apprendre. Quel accomplissement! Bravo! Sommes-nous toujours aussi patients et persévérants?

Ginette Pinette



Jade



Ma chère Jade,
À ta naissance, nous faisons
face à l'inconnu. Peu à peu les
bonnes nouvelles arrivèrent,
ton état de santé était
excellent, une partie de nos
peurs se dissipèrent. Il restait
maintenant à apprendre à te
connaître. Rapidement, nous
avons appris à t'apprécier, à
raconter à tout le monde tes
progrès et surtout à t'aimer
extrêmement fort. Ton amour,
ta bonne humeur, ton
enthousiasme, ton désir
d'apprendre et ta joie de vivre
nous font grandir. Tu es
resplendissante comme un
soleil, tu réchauffes plusieurs
cœurs autour de toi, en voici
quelques exemples...
Tes parents

Simon et Élise

gentille

Jade est gentille avec moi. Je
l'aime beaucoup ... plus gros
que l'espace. Ta sœur

Marie-Pierre, 5 ans

réconfort

Jade tu m'apportes du
réconfort, tu n'es jamais fâchée,
tu es toujours contente de
m'aider et de jouer avec moi.
J'aime vraiment beaucoup ma
sœur et je vais l'aider afin
qu'elle accomplisse de grandes
choses dans la vie.

Ta sœur

Mackenzie, 9 ans.

Jade, tu es ma super-héros
préférée et tu joues bien avec
moi. Ton frère

Alex-James, 3 ans

Petite boule d'énergie, qui par la danse, nous communique sa joie de vivre, son amour pour tous et son émerveillement pour tout ce qui l'entoure. La venue de Jade nous a mis dans une situation inconnue pour nous. Par son comportement, Jade nous a démystifié son état de santé et on a constaté, à son contact avec nous et tout le monde, que la différence entre son frère et ses sœurs n'est pas si grande. Jade a un talent certain pour la natation dans laquelle elle excelle. Nous avons eu la chance de la voir pratiquer. Elle est tenace et obéissante envers son entraîneur. Elle nous apporte que de la joie de vivre et nous sommes fiers de faire partie de sa vie. Nous sommes persuadés que sa vie sera remplie de beaux accomplissements, car c'est une enfant qui est curieuse, aimante et comme elle a la chance d'avoir des parents exceptionnels, tout ira sur des roulettes....Jade, grand papa et grand maman t'aiment et tu le mérites grandement....Bravo pour ta belle personnalité.... Tes grands-parents.

Jean-Marc et Aline

J - Joie de vivre contagieuse...

A - Amour inconditionnel...

D - Dépassement de soi...

E - Émerveillement sincère...

Tu es le plus bel exemple d'amour authentique que nous connaissons.

Tu es notre belle princesse Jadou.

On t'aime fort fort fort xxx

Vincent et Mélanie

Jade pour moi est mon rayon de soleil. Avec toutes ces belles expressions dans son visage, elle me fait réaliser que la vie est belle et que peu importe la situation il faut continuer. Ta grand-mère.

Diane

Jade est pour moi la simplicité de vivre, la bonne humeur même, la vision de vie que l'on devrait tous avoir : Vivre heureux et sans stress !!
Je t'aime Jadou di li dou xxx
Ta tante

Geneviève.

bel avenir
Jade nous démontre que malgré sa différence, elle peut accomplir beaucoup dans la vie. Sa joie de vivre, son amour et surtout sa débrouillardise me réjouit et me permet d'anticiper qu'elle a un bel avenir en avant d'elle. Je suis fier d'être son grand-père.

Marcel



A chaque fois que je revois Jade, je suis sincèrement touchée par sa chaleur humaine, son esprit de famille transmis par ses deux parents! Toujours heureuse de nous voir, elle a une présence incroyable et ce qui me fait sourire le plus c'est sa détermination, sa force de caractère! Elle ne se laisse pas piler sur les pieds! Matisse aime aussi beaucoup sa cousine et aime sa différence! Merci Jade... pour tout ça !
Tante.

Charlotte

amour
Pour nous Jade est un exemple de quelqu'un qui donne beaucoup d'amour inconditionnel. Elle est une personne très joyeuse et nous sommes très heureux de l'avoir parmi nous. Oncle et tante.

Alain et Dara

Pour moi Jade représente la vitalité, l'enthousiasme et une référence tranquille en ce qui a trait à la persévérance qui conduit au dépassement de soi...elle est adorable !!!
Ton oncle.

Martin

affectueuse

Ce que j'apprécie le plus de Jade, c'est son sourire et sa réaction affectueuse lorsqu'elle nous voit. Elle vient à nous avec beaucoup d'enthousiasme et nous regarde avec un visage illuminé de joie avec un amour sincère au fond des yeux. Elle est très expressive et enjouée et s'intéresse à toutes sortes de choses, entre autres à l'expression artistique. Donc, pour moi, elle est un exemple parfait de l'expression de l'amour sincère. Elle nous enseigne à exprimer l'amour simplement avec un cœur d'enfant. Ta marraine

Paule

accueil

Ce soir, nous avons pris quelques minutes tous ensemble pour parler de la belle Jade. Nous sommes unanimes pour dire que Jade est une vraie boule d'amour. Son sens de l'accueil est incroyable. Chaque nouvelle rencontre est spéciale et nous réchauffe le coeur instantanément.

Chaleureuse, intense, sans barrière, ni jugement, elle distribue du bonheur à tous ceux qu'elle aime, sans réserve. Et nous devinons qu'il ne doit pas y avoir beaucoup de monde sur sa "black list"...

La famille Goulet-Côté,

*Dominique,
Kathleen,
Marie-Anne et
Zacharie*



Jade est dotée d'une transparence sans égale. Lorsqu'elle te voit, et que ça lui plaît, elle te le démontre de tout son cœur. Aucune cachette. Bref, Jade est une vraie petite boule de belles émotions franches ! Jade... comme dans J'adore !! Ta grande cousine.

Sandra

Nathan

Il était une fois, une histoire d'amour, un coup de foudre, pour un petit Être si fragile... enfin c'est ce que l'on croyait. Une cigogne des Centres jeunesse t'a amené à nous, tes parents. Nous étions si heureux d'avoir été choisis, d'avoir la chance que nos vies se soient croisées. Remplis de bonne volonté et de détermination, nous étions convaincus pouvoir t'apporter amour, réconfort, support, stimulation, pour faire de toi un adulte responsable. Bref, tout ce que les parents donnent à leur enfant normalement.



volonté

Au fil des mois, nous avons effectivement répondu à tes besoins particuliers, car ton petit cœur était très malade. Jamais, mon Amour, nous avons pensé que la vie pouvait t'enlever à nous. Tu étais notre trésor et la vie ne pouvait pas nous jouer un mauvais tour. Heureusement, nous avions raison! Après cette épreuve, voilà ton petit cœur «réparé» et un nouveau petit garçon «naissait». Mon cher Nathan, tu as fait preuve d'un tel courage, une détermination de vivre, quelle belle leçon de vie... Ensuite, avec toi, nous avons découvert le monde autrement, à travers ta différence. Ta joie de vivre, tes airs coquins et chaque petit pas... tout cela nous ramène à l'essentiel. Depuis que tu es entré dans nos vies, Nathan, tu as fait de nous de meilleures personnes, MERCI!

l'essentiel

Merci de nous avoir choisis, toi aussi !

Papa et maman

*Nos enfants ont un trouble
du spectre de l'autisme...*

*«Ma famille et moi avons traversé mer et monde, sous le soleil et dans le
froid, pour découvrir des destinations et des horizons insoupçonnés,
parfois époustouflants. Mais le plus important est peut-être la découverte
de ce que nous pouvons être...*

*Sans lui, je n'aurais pas su qu'un sourire était aussi précieux, le bonheur,
aussi simple, et le cœur des gens, aussi immense».*

(Kim Thuy, mère d'un enfant autiste et auteur)

Merci d'être dans nos vies !

Nos enfants

Bonjour à vous,
C'est sous la forme d'une lettre aux nouveaux parents que je désire partager avec vous, une infime partie de notre histoire. Nous ne nous connaissons point, nous sommes des étrangers, mais sans le savoir, nous vivons les mêmes choses. Nos chemins ne se croiseront peut-être jamais, néanmoins nous vivrons toujours en parallèle l'un et l'autre. Et c'est la raison pour laquelle, je souhaite vous accueillir parmi nous. Je dis « nous », car nous formons une très grande famille que vous apprendrez vite à découvrir.

revivre
J'aimerais dans un premier temps vous saluer chaleureusement dans votre deuxième vie de nouveau parent vivant avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement. Je dis deuxième vie, car pour moi, j'ai eu l'impression de revivre, un rôle différent de parent après le déroulement des événements. C'est comme si ma vie était divisée en deux. Une première vie avant le diagnostic et une deuxième vie après le diagnostic de nos enfants. Je me souviens et me souviendrai toujours de ce jour (octobre 2007) et comment le temps s'est arrêté lorsque nous avons reçu le diagnostic de notre premier garçon, alors âgé de 7 ans.





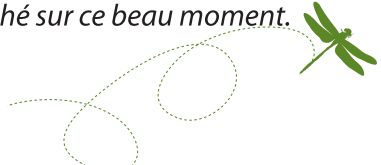
Pourquoi nous ? À ce moment bien précis, j'avais l'impression d'être seule au monde et je marchais péniblement dans le vent de l'automne avec un petit papier, griffonné TED type Asperger sous la main. Ce que nous ne savions pas, c'est que deux ans plus tard, il y aurait un second diagnostic de type autistique pour notre deuxième garçon alors âgé de 2 ans. Mais, quelles sont les chances d'avoir deux enfants TED ? Après avoir été bouleversés et vidés de nos larmes, par la force des choses, nous sommes devenus des parents actifs. Le contraire nous aurait paru insensé. Cela ne voulait certainement pas signifier que nous étions guéris de notre peine... Au contraire ! Nous devons composer avec cette nouvelle réalité au quotidien, chose que nous faisons encore aujourd'hui.

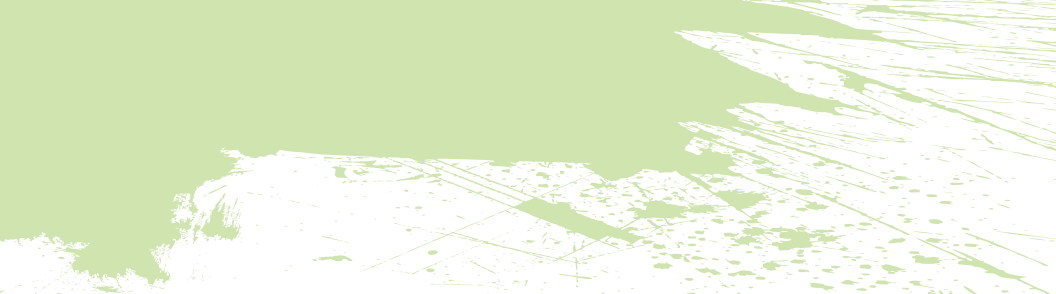
bien-être

À travers ce long processus, nous avons croisé des gens extraordinaires (vous vous reconnaissez) et des personnes qui ont réellement à cœur le bonheur et le bien-être de nos enfants. Si bien qu'ils leur ont dédié leurs carrières. Sans eux, nous ne pourrions être fonctionnels. Avec leur appui, nous avons vite compris que nous devons dorénavant nous concentrer sur les petites réussites de nos enfants et de vivre pleinement le présent.

réussite

Même si ce n'était que de minuscules pas de cochenilles (pour toi Mélanie), nous devons les apprécier entièrement ! À travers les péripéties, les embûches que nous a apportées la vie, nous aimons toujours autant nos enfants. Nous avons réussi à apprivoiser les défis et nous sommes capables d'apprécier les vrais petits bonheurs que peuvent nous apporter nos garçons. C'est ce qui vient alléger la lourdeur du quotidien. Que ce soit par un geste, un effort, une réussite ou une simple phrase, on doit rester accroché sur ce beau moment.





Je réalise que les épreuves ont fait de moi une plus grande personne et une mère plus forte. Oui je pleure encore, mais moins longtemps... Dans ma deuxième vie, j'ai de nouvelles amies qui m'empêchent d'avoir d'autres larmes. Et je suis maintenant capable d'être là pour elles. Je suis qui je suis à cause de mes enfants, et c'est pour cela que je ne voudrais rien changer au monde. Si nos enfants ont progressé autant, c'est parce que nous avons décidé d'accepter l'aide et que nous avons fait notre devoir de parents. Nous continuons à côtoyer la différence, mais nous sommes assurés que nous vivrons d'autres beaux moments. Nos enfants deviendront des adultes un jour et nous savons que nous aurons tout fait pour eux afin qu'ils puissent avoir un meilleur avenir.

demeurer fort

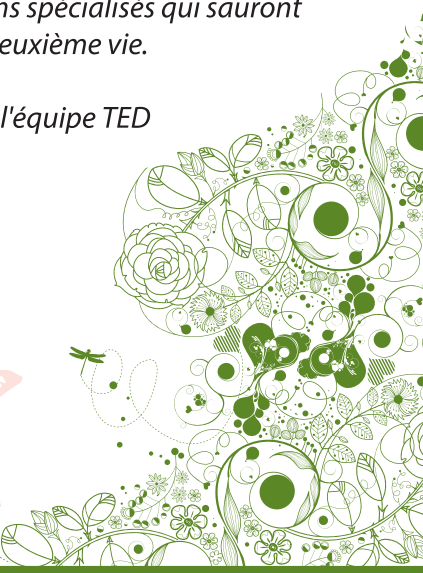
Je vous souhaite de demeurer forts et de vivre dans le moment présent. Sachez que vous n'êtes pas seuls et qu'une fois les larmes essuyées, vous verrez une grande famille qui vous attend. Il suffit d'accepter l'aide et de faire le saut. Vous avez le droit d'avoir de la peine, mais n'oubliez jamais qu'il y a des gens spécialisés qui sauront marcher avec vous, sur le chemin de votre deuxième vie.



Au plaisir de vous croiser... et merci à toute l'équipe TED du Pavillon du Parc.

Sincèrement,

Sheila Martineau



Matéo



fascinant
Quand on pense à notre fils qui a un TED, on a seulement des choses positives à dire. Il nous apporte beaucoup de joie à tous les jours et souvent on se dit «si ça c'est le TED, moi je le veux aussi!». Notre petit garçon a souvent le sourire et il a plus de patience qu'un ange. Il trouve du plaisir tout partout et il nous encourage à ralentir, à jouer dans les feuilles et à apprécier la nature. Notre fils continue de progresser dans son développement et à chaque étape, il a ce sourire de fierté... et nous aussi. Comme parent, nous souhaitons depuis le début de notre expérience que le reste du monde soit capable de voir la beauté de notre petit garçon. À trois ans, il a déjà une bonne réputation avec nos amis – ils disent «ton fils a TOUJOURS un sourire». Et pour son troisième anniversaire la semaine passée, son accompagnatrice de la garderie lui a écrit une carte qui exprime nos sentiments exacts :



«Tout comme un bouquet de ballons, tu es coloré, fascinant à regarder, rempli de surprises, agréable et surtout tu es un super partenaire. Merci de mettre du beau soleil dans mes journées de travail». Sa cousine l'apprécie aussi – elle a un grand frère et quand je lui ai demandé si elle aimerait un autre frère ou une sœur elle a répondu «moi je ne veux pas d'autre frère... mais, si c'est un frère comme Matéo, oui j'aimerais ça!» C'est vrai que notre fils n'est pas comme les autres et qu'il ne communique pas comme les autres. Il vit ses expériences de vie de façon différente des autres. Mais, l'amour et la joie qu'il nous donne et qu'il donne à tous ceux qui le rencontrent sont un cadeau absolument unique.

Andrea & Paul



Jocelyn



Voici la petite histoire d'une personne spéciale : mon «chum» Jocelyn. Le 21 novembre 1978, tout un émoi pour le couple heureux que nous formons : un fils nous est donné. Merci mon Dieu. Le lendemain, nous gagnons une voiture du tirage annuel du Club Richelieu. Ma mère disait que chaque enfant apporte sa pitance. C'est bien parti. Il est tellement beau et calme que nous l'appellerons "Jocelyn", ce qui signifie tranquille selon un petit lexique des prénoms. Et tranquille il a été.

magres
Il a plus de trois ans, aime imiter son père, aime taquiner son nouveau petit frère Martin en cachant sa suce, mais ne parle pas beaucoup, son langage n'est pas clair et ça nous interpelle. À cette période, nous demeurons en Alberta et les services français sont limités. Nous apprenons toutes sortes de nouveaux mots : audimutité, aphasie, motricité fine, apraxie, etc. C'est donc un retour au Québec qui s'impose; la décision est facilement prise.



De retour à Gatineau, nous revoyons notre pédiatre qui nous dirige et nous appuie dans nos démarches. L'Hôpital pour enfants d'Ottawa nous offre des cours de communication devant stimuler Jocelyn et en plus, on nous y donne le plus grand des conseils : encouragez-vous en l'aimant et laissez-vous aider, soyez fiers de ses progrès et soignez son apparence. Et nous l'aimons, et nous sommes fiers de lui à chaque jour. Jocelyn est toujours bien habillé et bien tenu, il est remarqué. Quelle belle aventure nous avons vécu grâce à ce grand conseil d'acceptation et d'humilité face à la vie. Nous avons cogné à la porte du CLSC pour connaître les services disponibles : Pavillon du Parc, AQETA, APICO, Trait d'Union et bien d'autres. Quelle richesse de services à notre disposition. Le négatif se retournait en positif.

humilité

Un jour où Jocelyn a environ 14 ans, il s'assoie sur le bord d'une rue voisine, ce qui inquiète les parents. C'est la police qui le ramène à la maison car Jocelyn connaissait son adresse et son numéro de téléphone.

Quelle chance que les parents du quartier aient été responsables car ceci nous a conduit à participer à un programme qui nous octroyait une somme d'argent à chaque été afin d'avoir les services d'une jeune personne pour de l'accompagnement de loisirs; nous y avons participé quelques quatre ou cinq années. Nous en profitons pour donner un petit mandat spécial à cette étudiante ou étudiant : un été, Jocelyn a appris à faire ses boucles de souliers; l'année suivante il a amélioré sa conduite en vélo. Avec tous ces cours en communication et stimulation, l'accompagnement et le support à la «fratrie», il recevait son lot de stimulation et a ainsi super développé toutes ces belles capacités naturelles qu'il avait pour devenir un adulte responsable et respecté, débrouillard et ingénieux.

Après un long séjour au Centre Hospitalier Pierre Janet où Jocelyn a été traité et supervisé avec une attention quasi-maternelle, il a appris à tisser des liens d'amitié avec les autres pensionnaires et, surtout, avec un personnel infirmier des plus professionnels. Ce cheminement lui a permis d'être accueilli il y a près de trois ans, par Suzie et Saul du Pavillon du Parc, une famille et un milieu de vie exceptionnel pour Jocelyn. C'est une bénédiction pour nous ses parents et pour Jocelyn qui vit maintenant sa vie d'adulte. Il participe aux activités de l'APICO où il est reçu par des intervenants accueillants et y revoit les amis qu'il s'est fait lors de son passage à Trait d'Union.

grandir
Aujourd'hui, Jocelyn est heureux et fier, il aime nous visiter et nous aimons poursuivre notre croissance avec lui et Martin. Khalil Gibran nous dit que nos enfants ne sont pas nos enfants... nous sont-ils prêtés pour nous aider à grandir? Ah oui! L'autisme! Cela aura finalement fait de Jocelyn un "100 livres" d'amour, un 'chum' pour tous ceux qui le connaissent et un excellent partenaire de vélo pour son père. Amitié à tous.

Suzanne et Charles

Charles



Il m'est arrivé, comme la plupart des pères d'enfants autistes, de hurler (du moins intérieurement), contre le sort qui m'a donné une telle paternité. Jusqu'au jour où je me suis rendu compte que les

pères d'enfants du «modèle courant» se plaignaient aussi fortement que moi. Voilà une première révélation : c'est avant tout la paternité (ou la maternité) qui est difficile; évidemment, le fait que nous ayons des enfants TED ou autistes crée une variante particulièrement épicée de la difficulté d'être parent.



aventure



Heureusement, j'aime la cuisine épicée. Entendons par là qu'il y a peu de journées ordinaires. C'est une vie exténuante; et pas question d'une escapade en amoureux pour se retrouver. Et pourtant, même si des routines se sont installées, je peux me dire qu'au moins, ma vie n'a rien de banal. Chaque jour est une aventure, parfois musclée ou pénible, parfois joyeuse aussi; et souvent, «culturique» ! En effet, qu'il s'agisse d'histoire (l'histoire avec un grand L apostrophe), de géographie, de cinéma, d'astronomie, de voitures, de musique ou de botanique, les autistes Asperger ou TED (comme les miens) ne se contentent pas de s'intéresser gentiment à un sujet. Ils dévorent les sources de renseignements avec l'appétit d'un ogre «extra cholestérol», savourant les tableaux, images et textes détaillés. Le petit résumé ? Très peu pour eux. Et ils exigeront, vous m'entendez ? « Ex-i-ge-ront » des explications; pourquoi cette différence entre la circonférence de la terre lue dans tel dictionnaire, et la même circonférence lue dans tel manuel ? Qu'est-ce qu'il y a de terreux dans les alcalino-terreux ? Pourquoi Schubert n'a-t'il pas terminé sa symphonie ? Il FAUT trouver la réponse !

s'intéresser



apprendre à aimer

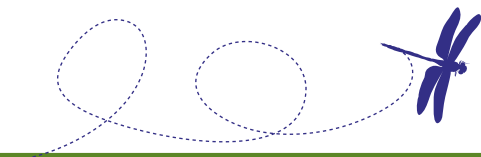
Voilà une chose que j'ai appris à aimer avec mes enfants: quand on s'intéresse passionnément, la demi-mesure n'est pas la norme; on se montre exigeant ! L'un de mes souvenirs les plus vifs, à ce sujet, remonte à la première rencontre entre mon fils et sa future directrice de secteur, à l'école secondaire. Après avoir silencieusement écouté la brave dame lui parler comme s'il était un aspirant à la classe de maternelle, mon fils manifesta son indignation: le globe terrestre qui décorait le bureau ne montrait pas les frontières du Timor oriental (indépendant depuis moins d'un an) ! La pauvre directrice a dû ajuster le niveau de son discours : peu d'élèves du cheminement régulier auraient pu montrer l'emplacement de cette frontière comme le faisait mon fils.

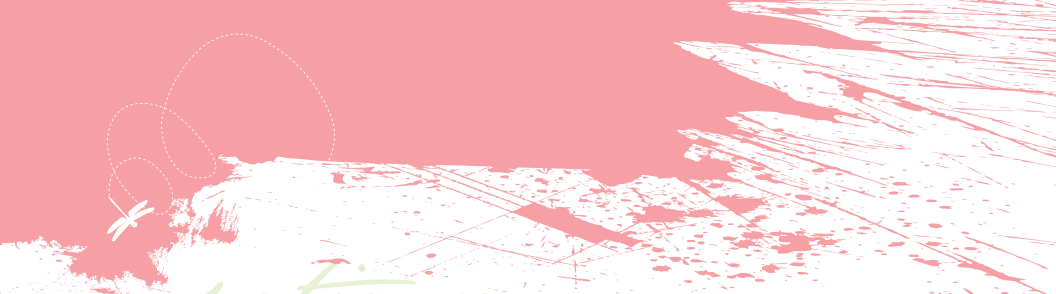
passionnément

C'est ce que j'appelle l'«effet Asperger»: il exige l'excellence de tous. Le parent en moi, qui doit réduire ses heures de sommeil à cinq heures ou moins, enrage souvent pendant la semaine; mais l'assoiffé de connaissances en moi est souvent bien heureux de trouver ce prétexte pour se plonger, avec ses enfants, dans une montagne d'encyclopédies pendant la fin de semaine.

compréhensive

Mais il y a eu une autre révélation au cours de cette fascinante aventure dans le monde de l'autisme: j'ai découvert une société beaucoup plus évoluée, éduquée et compréhensive que je ne l'aurais cru. Il y a d'abord les gens de soutien, ceux, par exemple, de Trait d'Union Outaouais, du Pavillon du Parc, les intervenants de l'école, du CLSC, de l'hôpital. Ils font une part incroyable du travail et nous encouragent: « Tenez bon; vous arriverez à créer pour vous tous quelque chose qui ressemble à une vie normale ».





patience

Et il y a les anonymes. Le parcours avec nos enfants est marqué de plusieurs incidents embarrassants (la crise spectaculaire en public est un classique). À part quelques cas très isolés, les gens m'ont toujours surpris. Je lisais dans bien des regards «autisme ; ou La Tourette» et ils se retiraient discrètement, sans jugement, m'indiquant qu'ils me faisaient confiance, et sachant qu'il n'y a rien d'autre à faire qu'attendre. Et même ceux qui ne savaient que faire comprenaient, d'instinct, que manifester leur impatience était la dernière chose à faire.

réconfort

Chers amis: que vous soyez l'employée de commerce qui murmure «Croyez-vous qu'il aimerait s'isoler dans la salle des employés ?»; ou le passant, pourtant pressé, qui demande «Puis-je faire quelque chose ?»; ou vous tous qui offrez une aide quelconque en faisant semblant de ne pas voir les larmes du parent; sachez que votre attitude est l'un de nos plus beaux réconforts. Vous m'avez offert, parmi ce que vous avez de mieux, la solidarité toute simple exprimée dans un sourire confiant.

Nicolas et Solange Esenblary 



Philippe



Mon fils s'appelle Philippe et il a 16 ans. Il est né dans une famille pleine de joie et de bonheur...

tout va bien. Un jour la vie change, arrive un diagnostic qui changera sa vie et la nôtre. Philippe a un TED.

Notre enfant sait maintenant qu'il est différent, et comme les autres, il a ses joies, ses peines, ses forces et ses faiblesses. Bien sûr, il a besoin qu'on l'encadre et qu'on le rassure quand la vie va trop vite. Malgré tout cela, il n'est pas trop découragé. Il a une grande sœur qu'il adore plus que tout, elle est son modèle.

Plus petit, il était comme dans un nuage, il était dans son monde. Il a fallu travailler très fort et traverser plein d'épreuves. Après quelques mois de thérapie, on a commencé à voir des changements de semaine en semaine, avec un bon médecin et une bonne «gang» qui ne nous a pas lâchés. Philippe est entré à l'école, il a eu de bons professeurs et de bons intervenants. Il a aussi fait sa première communion et sa confirmation. Il est présentement en secondaire III et ça va bien, avec de l'aide pour certaines matières.

Aujourd'hui, la famille respire mieux et Philippe peut avoir une discussion avec les gens et des ami-e-s, il est de plus en plus autonome et réalise plein de belles choses. Il peut exprimer ce qu'il ressent plus facilement. Philippe veut finir son école et suivre un cours en techniques informatiques, un cours de conduite, avoir un travail et un appartement. Il aime la natation, la pêche, le VTT, l'électronique, magasiner, etc. Sa grande sœur qui au début trouvait cela très difficile, suit maintenant un cours pour être infirmière en psychiatrie à l'enfance (quel exemple). «Mon frère m'a inspiré et j'en suis fière!».

Tout cela pour vous dire que la vie avec Philippe en vaut la peine. Et que Philippe, c'est un garçon qui mord dans la vie! On est fiers de ce qu'on a accompli ensemble.

La mère, ton père et ta sœur qui t'aiment beaucoup xxx

Samuel

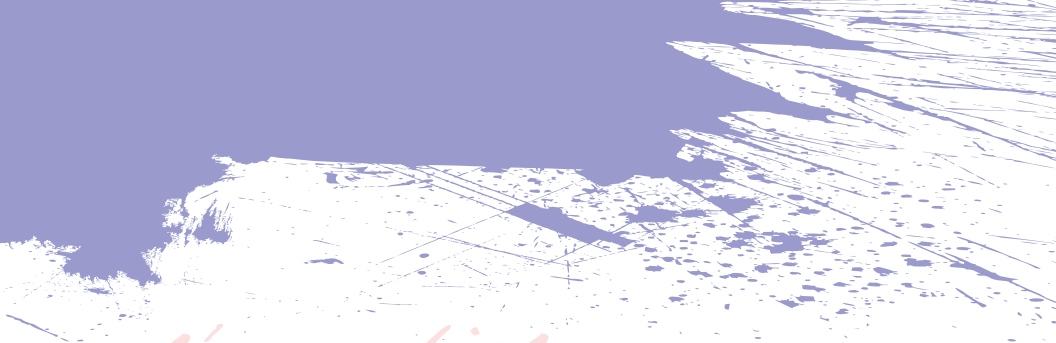


Beaucoup de gens diront qu'après avoir eu un ou des enfants, on n'est plus la même personne. C'est encore plus vrai lorsqu'on a un enfant différent. Avec un tel enfant, c'est une intense expérience que l'on s'apprête à vivre... une expérience assez forte pour nous chambouler, nous transformer, changer notre façon de voir la vie. Un tel scénario n'est jamais ce qu'on avait prévu, il s'impose de force et change radicalement le cours de notre vie.

vivre

Avec notre fils, nous avons dû apprendre à vivre à l'intérieur de ce scénario. C'est-à-dire non pas le subir, mais y vivre pleinement, comme n'importe quel scénario de vie, avec ses peines... et ses joies, ses bas et ses hauts, et surtout ses leçons.





l'essentiel

Vivre avec un enfant différent est une bonne leçon de relativisme. On entend souvent que certaines choses sont importantes dans la vie, d'autres non. Notre fils nous a fait réaliser à quel point c'est vrai. Tous les enfants nous ramènent à l'essentiel, mais le nôtre nous a enseigné des valeurs de solidarité, de tolérance face à la différence, une compréhension de ce qui est « hors norme ». On a appris aussi à profiter du moment présent, à goûter au maximum aux joies que la vie nous apporte, à y aller un jour à la fois, au gré de chaque nouveau pas de notre enfant.

inspiration

Vivre avec un enfant différent nous fait aussi découvrir des gens, des réseaux, une communauté nouvelle. Réseaux qui deviendront aussi ceux de notre enfant. Notre fils a été accueilli à la garderie, à l'école, à des camps de vacances, à toutes sortes d'activités, et ce malgré sa différence. On y a rencontré des gens passionnés, dévoués, qui restent une source d'inspiration pour nous.

confiance

Nous aimons notre fiston plus que n'importe qui, notre lien est inconditionnel, pour le restant de notre vie. Peu importe ce que celle-ci nous réserve, nous avons confiance en notre fils, maintenant et pour les années à venir.

Nancy et Michel



William



Homage to our son

Cher William,

Nous t'écrivons ces quelques lignes
pour te démontrer à quel point tu es
un fils extraordinaire.

rayon de soleil

Tu es un rayon de soleil qui illumine
nos journées. Tu nous fais voir tous les
détails merveilleux de la vie avec une
autre vision.

Nous apprenons énormément de toi,
avec toi et pour toi.

Tu es notre inspiration!

Tes parents qui t'aiment du plus
profond de leur cœur

Papa et Maman





Ce recueil a été préparé suite à une initiative
du comité familles et proches qui regroupe,
en plus des intervenants du Pavillon du Parc et des parents,
des représentants des organismes communautaires,
ainsi que des CSSS de la région de l'Outaouais.
Un soutien financier a été accordé par l'Agence de santé
et de services sociaux de l'Outaouais.



Centre de santé et de services sociaux
de Gatineau

Centre de santé et de services soc
de la Vallée-de-la-Gatineau

Centre de santé et de services sociaux
de Pégase

Centre de santé et de services sociaux
du Pontiac

Conception : Mélanie Décoste