

LES MULTIPLES VISAGES DE L'AUTISME

QUAND L'ABSENCE DE SERVICES ADAPTÉS MÈNE À L'ISOLEMENT SOCIAL

Nom : John

Âge : 21 ans

Lieu de résidence : Montréal

Famille : mère monoparentale

John est un jeune anglophone d'origine asiatique ayant le syndrome d'Asperger. Il vit avec sa mère. Lorsqu'il avait 19 ans, lui et sa mère étaient très isolés et ne recevaient aucune aide du réseau de la santé et des services sociaux. La famille dépendait des prestations de la sécurité du revenu de la mère pour survivre, ignorant que John y était aussi admissible. Incapable de fonctionner en milieu scolaire sans services adaptés, John arrêta ses études en 5^e secondaire, malgré le fait qu'il ne lui manquait que deux cours pour obtenir son diplôme.

Par la suite, sans programme de jour, activité ou occupation sociale, John a fait une dépression liée à son isolement social et au désespoir de n'avoir aucun but dans la vie. Dormant le jour, il restait éveillé la nuit et frappait meubles et objets de sa chambre. Son anxiété et sa frustration empiraient. Sa mère contacta alors l'association de parents *Autisme et troubles envahissants du développement Montréal* (ATEDM), qui offrit un service d'écoute et d'accompagnement pour l'aider à établir des priorités dans les démarches à faire auprès du réseau (Sécurité du revenu, CLSC, CRDI). L'ATEDM a aussi donné à John de l'information au sujet du syndrome d'Asperger.

Après l'intervention de l'ATEDM, le CLSC a fait une demande de services résidentiels et socioprofessionnels au CRDI. Après quatre mois d'attente, l'équipe du CRDI n'a recommandé qu'une évaluation psychologique. John a été inscrit sur la liste d'attente, mais aucune demande pour services résidentiels ou socioprofessionnels n'a été faite. Épuisée physiquement et moralement, la mère de John continue à demander de l'aide un peu partout. À sa grande surprise, la travailleuse sociale du CLSC a dirigé John vers le réseau de santé mentale et a recommandé qu'il soit envoyé en cure fermée.

Après le contact initial avec le CRDI, John demeura longtemps en attente. Désespéré, il commença à parler de mort. Amené à l'urgence par sa mère, John fut hospitalisé. On déterminait qu'il ne risquait pas de se suicider, mais qu'il avait besoin de services spécialisés liés au syndrome d'Asperger. Ne se sentant plus capable de prendre soin de John, sa mère demanda un placement résidentiel. Le CRDI n'ayant aucun service résidentiel d'urgence à offrir, John fut placé dans un foyer de groupe pour les personnes ayant un problème de santé mental, géré par l'hôpital.

Six mois plus tard, John quitta le foyer de groupe et retourna vivre avec sa mère. Les services en santé mentale ne répondant pas à ses besoins, John ne voulait pas y retourner. Il recommença à utiliser les services d'écoute et de soutien d'ATEDM, ainsi que l'ordinateur disponible au public. John s'est aussi donné pour objectif de finir ses études secondaires. Les cours d'éducation aux adultes n'offrant pas d'accompagnement ou de services adaptés, l'obstacle social fut trop difficile à surmonter et John arrêta ses études une deuxième fois.

Un an et demi après sa demande au CRDI, John attend toujours de recevoir des services pour personne ayant un TED sans déficience intellectuelle. Mais il ne reste pas inactif. Chaque jour, il se rend au bureau d'ATEDM pour utiliser l'ordinateur disponible au public. Il participe aussi bénévolement aux activités organisées par l'Association (cours de cuisine collective sans gluten et sans caséine, fête de Noël, etc.). Il a réussi à ouvrir une brèche dans le mur de l'isolement social.