

## LES MULTIPLES VISAGES DE L'AUTISME

### ACCÈS À DES SERVICES DE QUALITÉ

---

Nom : Julien

Âge : 25 ans

Lieu de résidence : Rive-Sud, Montréal

Famille : Deuxième de quatre enfants

Une sœur aînée

Un frère jumeau

Un frère cadet

Après avoir eu le plaisir de voir deux nouveau-nés s'ajouter d'un seul coup à leur famille, les parents de Julien constatent très tôt les différences de leur rythme de développement. Au début, le retard apparent de Julien semble attribuable à un retard de croissance physique, ce que semblent confirmer le diagnostic d'**agénésie du corps calleux** avec hémiparésie, posé à **six mois**, et les crises d'épilepsie qui surviennent à la fin de la première année.

Cependant, dès ses premiers jours, l'étrangeté de ses comportements suscite des interrogations. Ses parents se demandent si l'acuité visuelle et les capacités auditives du bébé ne seraient pas aussi atteintes : pourquoi, par exemple, tourne-t-il la tête dans la direction opposée quand on lui parle ou quand on tente d'attirer son attention? Avec le temps, des problèmes de comportement majeurs commencent à apparaître (automutilation, frayeurs et colères démesurées, maniérismes, fixations, repliement), en même temps que se précisent des aptitudes inhabituelles en musique pour un aussi jeune enfant.

En quête de réponses aux questions qu'ils se posent, les parents n'obtiennent du milieu médical que de l'information sur son développement physique. L'enfant bénéficie pourtant d'un suivi régulier, d'abord à la clinique DMC (Déficit moteur cérébral) de l'hôpital Sainte-Justine et, de l'âge de deux ans et demi à cinq ans, à l'hôpital pour enfants d'Ottawa. Son dossier atteste ses besoins en physiothérapie, ergothérapie et orthophonie. Cependant, à cause de son absence de collaboration, il ne bénéficie d'aucune réadaptation, à l'exception de la stimulation fournie par sa famille.

#### Cheminement scolaire

À **quatre ans**, il est enfin admis dans une *école spécialisée pour enfants handicapés physiques*, où l'on reconnaît ne pouvoir répondre à ses besoins aigus au plan comportemental. À **cinq ans**, il fréquente une *pré-maternelle privée pour enfants handicapés*; à **six ans**, une classe pour les enfants souffrant de *déviations multiples* à son école de quartier; à **sept ans**, il est inscrit à une classe pour les enfants ayant des *troubles d'apprentissage* de la commission scolaire voisine. De **huit à treize ans**, il fréquente une

école *spécialisée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*; de *quatorze à dix-sept ans*, une *école spécialisée pour les personnes ayant des déficiences multiples sévères*; et enfin, de *dix-huit à vingt et un ans*, une *école spécialisée pour personnes souffrant de déficiences multiples*, dont celles atteintes d'*autisme*.

C'est à cette école, *donc à 18 ans seulement*, qu'il bénéficie enfin d'un programme qui tient compte de ses caractéristiques autistiques et de son intérêt pour la musique, pour l'ordinateur, pour la lecture, etc. Cette école utilise une approche positive et la méthode TEACCH pour amener les élèves à participer aux activités. Comme par hasard, les difficultés de comportement qui ont été la cause de ses nombreux changements d'école diminuent en très grande partie. Selon les intervenants qui le côtoient quotidiennement, il manifeste un intérêt marqué pour l'école. Il est devenu un jeune homme à la personnalité joyeuse et attachante.

### **Services de jour**

À *vingt-deux ans*, à la fin de sa scolarité, Julien *quitte le système de l'éducation* pour le réseau de services en déficience intellectuelle. Afin d'assurer un passage harmonieux de l'un à l'autre, ses parents réunissent les intervenants des deux réseaux pour qu'ils discutent des approches utilisées et s'entendent sur les services à mettre en place, dont l'accompagnement.

Cependant, malgré toute la bonne volonté du personnel du centre de jour, il devient évident au bout de quelques mois que Julien recommence à manifester des problèmes de comportement de plus en plus importants. Une approche positive et l'absence de confrontation ne sont pas suffisantes pour améliorer la situation et, au terme de la deuxième année, il a la réputation d'avoir des comportements dangereux pour le personnel. À plusieurs reprises, il a dû être conduit en ambulance à l'urgence psychiatrique d'un centre hospitalier. Ses parents subissent des pressions visant à le médicamenter pour contrôler ses troubles de comportement.

### **Un an plus tard**

Julien fréquente toujours le centre de jour où il établit maintenant des relations harmonieuses avec le personnel. Ses comportements agressifs ont fait place à la bonne humeur et l'on a amélioré son programme quotidien pour diversifier ses champs d'activités. Pour obtenir de tels résultats, il a fallu reconnaître ses besoins, apporter des modifications physiques aux lieux (ajout d'une salle de repos), se doter d'équipements appropriés (ordinateur, synthétiseur) et accentuer les approches personnalisées (TEACCH, accompagnement individualisé, etc.). Les fiches d'observation démontrent que les épisodes de désorganisation sont de plus en plus rares. Tous sont aujourd'hui enchantés des améliorations obtenues!

**Comment Julien aurait-il évolué s'il avait bénéficié de services appropriés dès le moment où l'on a soupçonné qu'il souffrait de troubles envahissants du développement? Quels coûts, humains et financiers, aurait-on épargnés en intervenant rapidement et de façon adéquate, alors qu'il exprimait désespérément, par ses comportements, ses difficultés d'adaptation?**