

VIVRE EN SOCIÉTÉ QUAND ON NE SAIT PAS MENTIR

Pas facile de s'intégrer pour les autistes. Mais le regard de la société à leur endroit change peu à peu. À condition d'en parler ouvertement.

Par Marine Corniou

a

ude arrive au rendez-vous avec 15 minutes d'avance. Être à l'heure, pour elle, c'est sacré. « Je pars à mes cours chaque matin à 11 h 30. S'il est 11 h 28, j'attends qu'il soit 11 h 30 pile avant de sortir », dit-elle avec amusement. Aude aime la précision, mais elle est aussi capable de rire de ses « habitudes bizarres ». Car cette jolie étudiante de 23 ans a toujours su qu'elle était différente des autres. « Petite, j'avais des difficultés à l'école. Quand j'ai eu autour de sept ans, on m'a diagnostiqué un trouble de l'attention. Puis, un trouble d'audition centrale, comme si les informations avaient du mal à se rendre jusqu'à mon cerveau. En fait, ce n'était ni l'un ni l'autre : je suis autiste », résume-t-elle. Le diagnostic de syndrome d'Asperger, tombé il y a deux ans, s'est avéré pour elle, après plus des années d'errance médicale, un véritable soulagement.

« Beaucoup de personnes atteintes de ce syndrome sont diagnostiquées à l'âge adulte, parfois à 40 ou 50 ans. Mais elles ont souvent connu des années de souffrance au cours desquelles elles ont bien vu que quelque chose n'allait pas, sans comprendre ce qui passait. Ça leur fait du bien de mettre un mot sur leur "étrangeté", et de réaliser que d'autres sont comme elles », explique la psychologue Isabelle Hénault, directrice de la Clinique Autisme et Asperger de Montréal.

Décrit pour la première fois en 1944, le syndrome d'Asperger fait partie du spectre de l'autisme. Il se caractérise par des difficultés dans les interactions sociales, des problèmes à développer des relations amicales et à comprendre les émotions de l'entourage. Cependant, contrairement à d'autres formes d'autisme, il ne s'ac-

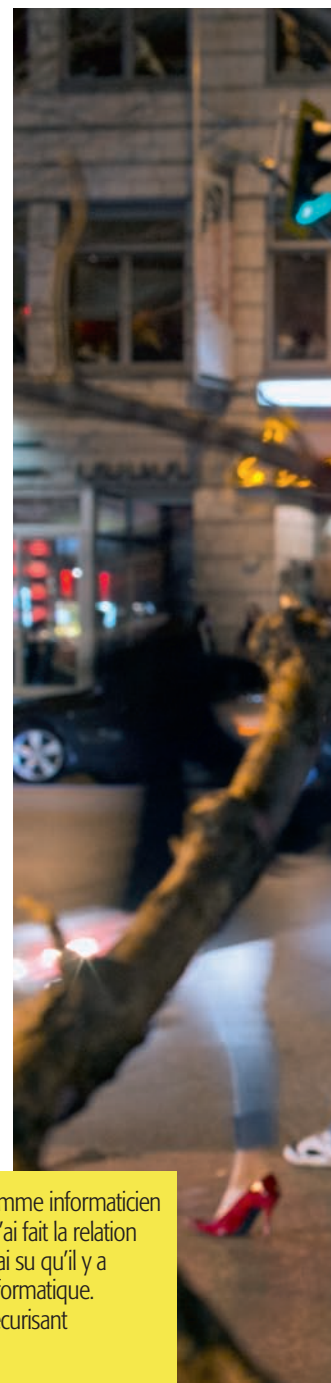
compagne d'aucun retard de développement cognitif ni, le plus souvent, de retard de langage. « Dans la nouvelle classification du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*, le syndrome d'Asperger n'existe plus. On parle uniquement d'autisme de haut niveau, précise Isabelle Hénault. Mais comme la distinction entre l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger n'a jamais été très claire, on continue, en pratique, à utiliser le terme "Asperger". »

Comme toujours en autisme, les catégories sont floues, tant la gamme de symptômes est vaste. « La variabilité est considérable. Certains patients sont très typiques, d'autres présentent seulement quelques traits de personnalité Asperger et sont donc souvent diagnostiqués tardivement. Dans les faits, certains d'entre eux ont même eu un retard dans l'acquisition du langage », ajoute la spécialiste.

Contrairement aux clichés, les Asperger ne sont donc pas tous des phénomènes de foire, à l'instar de Daniel Tammet, ce Britannique capable de réciter par cœur 22 514 décimales de pi, ou de Stephen Wiltshire qui a réussi à dessiner toute la ville de Rome après une courte observation depuis un hélicoptère. « Certains ont des capacités extraordinaires, mais ils sont loin d'être la majorité », fait observer Mme Hénault.

SUR
JACQUES NADEAU
LE VIF

Michel Blanchet se cherche un emploi comme informaticien ou camionneur. « Après mon diagnostic, j'ai fait la relation entre le fait d'être autiste et ma pensée. J'ai su qu'il y a un bon nombre d'autistes qui font de l'informatique. Ma théorie est qu'on trouve un endroit sécurisant dans cette structure logique. »



Les « Aspie », comme ils s'appellent parfois entre eux, présentent en général des intérêts restreints, typiques des TSA. C'est-à-dire qu'ils développent une passion pour certains sujets – comme l'histoire, les dinosaures, les animaux ou les jeux vidéo –, sur lesquels ils peuvent accumuler un savoir encyclopédique. Aude, lorsqu'elle était petite, adorait les mangas. « J'avais aussi une obsession pour la durée des films. Je me souviens encore que *Blanche Neige et les sept nains* durait 84 minutes; *Les 101 dalmatiens*, 79 minutes; et *La Belle au Bois Dormant*, 75! » dit-elle en riant.

Autant de particularités qui font passer les autistes de haut niveau pour des gens décalés – tantôt arrogants, tantôt

maniaques –, même lorsqu'ils sont insérés dans la vie active ou dans le cursus scolaire. « Ils ont une intelligence normale, voire supérieure, mais présentent un décalage de maturité affective, comportementale et sociale. Résultat, 70 % des personnes autistes – Asperger comme les autres – ont été intimidées à l'école à cause de leur différence », déplore Isabelle Hénault.

Philippe et Jean-François, des jumeaux de 21 ans tous deux autistes, en savent quelque chose. L'école leur en a fait baver. « J'ai dû changer d'établissement au secondaire parce que je me faisais harceler », raconte Philippe, aujourd'hui étudiant au cégep de Saint-Laurent en technologie de l'architecture.

Son frère, lui aussi, a traversé des périodes sombres. Après



70 % des personnes autistes ont été intimidées à l'école à cause de leur différence.

l'école primaire, où il avait pu bénéficier de l'aide quotidienne d'une accompagnatrice, il a dû intégrer une classe spéciale pour les autistes. « J'avais l'impression d'être avec des handicapés, j'étais très en colère », explique Jean-François qui a mis du temps à accepter son diagnostic. Devenus de beaux jeunes hommes aux doux yeux bleus, ceux qui me reçoivent dans la maison familiale du quartier Pierrefonds, à Montréal, sous le regard bienveillant de leur mère Francine, se disent aujourd'hui plus sereins et mieux dans leur peau. Ce qu'ils souhaitent? « Acquérir notre autonomie et gagner notre vie », comme dit Jean-François, actuellement en stage chez Canadian Tire dans le cadre d'une formation à l'exercice d'un métier semi-spécialisé.

Comme Aude, les deux jeunes font partie de la clientèle toujours plus nombreuse d'Isabelle Hénault. Ils tentent avec elle de mieux se connaître et de s'armer pour se tailler une place dans la société.

« Contrairement à ce qu'on croit, les autistes Asperger veulent à tout prix aller vers les autres, indique Isabelle Hénault. Mais

ils ont besoin de solitude, de se retirer pour recharger leurs batteries. Le contact social les fatigue beaucoup. Ils ne savent pas comment s'y prendre, ils ont souvent fait des erreurs et ne veulent plus être rejetés. Ils doivent apprendre tous les codes sociaux qui sont naturels pour nous. » La psychologue, qui est avant tout sexologue, a mis au point il y a 16 ans un programme « d'habiletés socio-sexuelles » qui s'appuie sur des fiches, des vidéos, des mises en situation et des ateliers structurés. Aujourd'hui, le programme a été traduit en neuf langues et Mme Hénault forme des intervenants du monde entier. « Le premier atelier s'intitule *Comment être un bon ami*. Au fur et à mesure, on aborde les questions d'empathie, la gestion des émotions, mais aussi la puberté et la sexualité », ajoute-t-elle.

Ces sujets intimes tracassent en effet Aude, Jean-François et Philippe. « Une de mes craintes, c'est de ne pas réussir à trouver une "blonde". Mais je ne me sens pas encore prêt », confie Jean-François. Aude, elle, a déjà eu un copain, mais se pose beaucoup de questions. « Tu crois que c'est normal, toi, de ne pas rester avec son premier *chum*? » demande-t-elle.

Si les trois jeunes peuvent aujourd'hui compter sur quelques amis fidèles, ils ont encore du mal à s'insérer dans des groupes. Pour Philippe, les travaux d'équipe au cégep sont un cauchemar. Aude, de son côté, s'étonne de ne pas encore avoir sympathisé avec ses camarades, alors qu'elle vient d'entreprendre un cours pour devenir préposée aux bénéficiaires. « En groupe, j'ai toujours l'impression de ne pas réagir comme



Services conseils pour l'utilisation de la tablette iPad® en autisme et troubles d'apprentissage

Je vous invite à découvrir comment la tablette iPad peut aider les personnes autistes ou ayant des difficultés d'apprentissage à :

- Devenir plus autonomes
- Mieux communiquer
- Apprendre de façon ludique
- Diversifier leurs intérêts
- Mieux gérer leur anxiété
- S'occuper de façon fonctionnelle

Formations - Conférences - Consultations
Je peux me déplacer dans votre milieu

Annie Filion - 514.234.2239 - filion.annie@gmail.com
facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme
Bureaux à Laval et La Prairie



DIAGNOSTIC PSYCHOLOGIQUE DE L'AUTISME

Évaluation des Troubles du spectre de l'autisme (TSA)
Enfant / Adolescent / Adulte

Évaluation effectuée par des professionnels ayant une formation accréditée pour la passation de l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS)

Visitez notre site internet • www.cenopfl.com

CENOP FL • 30 rue Fleury Ouest, Montréal (Québec), H3L 1S8
Téléphone : 514 858-6484 • Télécopieur : 514 858-6822
cenopfl@cenopfl.com



il faut au bon moment. Ça me rend anxieuse», dit-elle.

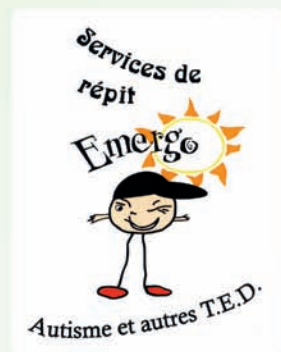
Une importante partie du travail d'Isabelle Hénault consiste justement à aider ses protégés à rebâtir leur confiance en eux. Et elle n'a pas besoin de se forcer pour les valoriser. « Les Asperger ont de très belles personnalités. Ils sont généreux, sans filtre; ils ne savent pas mentir. Ce sont des gens que j'admire, qui ont une résilience et une force qui m'inspirent », précise celle qui raconte avoir eu un véritable coup de foudre pour le syndrome d'Asperger au cours de sa maîtrise en sexologie.

Musicienne de talent, Aude a suivi un cursus en guitare classique jusqu'à la maîtrise. Elle a choisi de devenir préposée aux bénéficiaires pour gagner sa vie et aider les autres. Philippe, lui aussi, a le cœur sur la main. « J'aimerais voyager, travailler dans le domaine humanitaire et me sentir utile », dit-il. Il souhaite que l'on parle davantage de l'autisme dans les classes, pour que les enfants soient plus tolérants et posent un regard positif sur les TSA.

« Il est temps de voir leurs forces et de les valoriser, acquiesce Isabelle Hénault. D'autant que 1 personne sur 88 se situe dans le spectre de l'autisme au Québec, et que la majorité des diagnostics récents sont des syndromes d'Asperger. C'est ce qui a fait gonfler les chiffres! » Dans son bureau, elle voit aussi de plus en plus de femmes qui passaient jusqu'ici entre les mailles du filet. « Les critères diagnostiques ont en effet été élaborés pour le profil masculin. Mais nous avons maintenant des grilles adaptées aux femmes et elles sont de plus en plus nombreuses à recevoir le diagnostic. Leurs symptômes sont moins évidents que ceux des hommes parce que, plus intéressées qu'eux à

l'aspect social, elles apprennent beaucoup par imitation et savent camoufler leurs difficultés, observe la psychologue qui n'en revient pas du nombre de sollicitations qu'elle reçoit. Nous sommes 10 dans l'équipe et, chaque jour, je vois entre 6 et 8 personnes ayant un syndrome d'Asperger. Rien que la semaine dernière, j'ai eu 15 demandes de diagnostic par Internet et 10 par téléphone! » Elle compte parmi ses patients des réalisateurs de télévision, des artistes, des peintres, des médecins, des scientifiques, des informaticiens, des chefs d'entreprise, des profs d'université, des agents d'administration, etc. La liste est longue. Elle sent que le regard de la société commence petit à petit à changer. Un exemple? Cet été, un chercheur en neurobiologie, Bruno Wicker, lancera Aspertise, une entreprise montréalaise de programmation dont la main-d'œuvre sera presque exclusivement composée d'autistes, reconnus pour être des employés logiques, méticuleux et dotés d'une grande mémoire. Une première main tendue. ●

L'autisme ne donne pas de répit... **Emergo oui!**



Fondé et administré par
des parents depuis 1976

info@repiteemergo.com

514-931-2882

www.repiteemergo.com

Depuis 40 ans, Emergo offre des services de répit aux familles qui vivent l'autisme au quotidien.

Nos répits scolaires et estivaux sont offerts aux personnes autistes provenant de toutes les régions du Québec.

Quatre programmes ont été conçus pour répondre aux besoins particuliers des participants de tous les groupes d'âge (4 ans et plus) et de tous les niveaux d'autonomie.

Chef de file dans son domaine, Emergo est reconnu pour la qualité de ses services, son encadrement personnalisé et sa programmation adaptée.

Avec la participation financière de

