

SVP! Avant de copier ce texte et de le mettre sur votre site, aillez la politesse de demander la permission. Merci!

Le syndrome Asperger

pour le milieu scolaire

Préparé par Reine de la Durantaye
Agente de liaison pour ATEDM

Le 15 janvier 2000

Supervision: Carmen Lahaie

Le syndrome Asperger a été décrit en détail dès 1944 par le psychiatre autrichien Hans Asperger. Le syndrome Asperger est une forme légère d'autisme qui fait partie des troubles envahissants du développement. On estime qu'il touche 26 personnes sur 10 000, les garçons étant beaucoup plus frappés que les filles (Gillberg & Gillberg, 1989). Le syndrome Asperger toucherait donc environ 65 000 personnes dans tout le Canada et environ 15 000 au Québec seulement.

L'autisme est un syndrome qu'on qualifiait de relativement rare il n'y a pas encore si longtemps mais, depuis quelques années, on remarque une très forte augmentation de cas. En Californie, le *Department of Developmental Services* rapporte une augmentation de 263% de personnes diagnostiquées au cours des dix dernières années; on commence à parler d'épidémie. À **Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)**, nous observons une incidence similaire sans qu'il soit possible d'obtenir des statistiques québécoises.

Caractéristiques

De façon générale, les personnes qui en souffrent présentent *un des symptômes suivants* :

- 1. des troubles de la communication : difficulté de langage, décodage, écholalie**
- 2. des troubles de socialisation**
- 3. des atteintes neuro-sensorielles**

Leurs symptômes se manifestent de façons différentes. Chaque enfant a des besoins éducatifs différents et il n'existe pas de méthode miracle fonctionnant avec tous ces enfants.

Voici sept caractéristiques du syndrome Asperger :

- 1. Ils résistent aux changements.** Un simple détour sur le chemin qui mène de la maison à l'école peut être une terrible source d'angoisse;
- 2. Ils ont une altération des interactions sociales** c'est-à-dire qu'ils ont de la difficulté à comprendre les règles sociales;
- 3. Ils ont des intérêts restreints;**

4. Ils ont des difficultés de concentration. Ils sont très sensibles au bruit, au toucher, au mouvement et à la lumière
 du fait qu'ils sont incapables de moduler les tensions sensorielles. Une simple chasse d'eau peut les effrayer.
 Par exemple, quand Alexia était enfant et qu'elle entendait un camion passer dans la rue, elle courrait se cacher
 tellement le bruit lui aisait peur. Aussi Temple Grandin se souvient d'un Noël où elle avait reçu une bicyclette
 jaune en cadeau. Elle était incapable de la regarder, le jaune lui faisait mal aux yeux.
 Dans le même ordre
 d'idées, ils n'aiment pas les endroits comme les cafétérias et les cours d'école où tout est désorganisé et
 bruyant et les gymnases qui sont généralement écho;
5. Ils ont une altération de la coordination motrice qui cause des difficultés à écrire, dessiner, lancer une balle.
 D'ailleurs les cours de gymnastique sont particulièrement pénibles pour ces élèves dû au fait, entre autres,
 qu'ils sont peu compétitifs, inhabiles et rigides physiquement. Aussi, les jeux de compétition impliquent des
 conventions sociales qu'il est difficile pour eux de comprendre;
6. Ils ont des difficultés scolaires en particulier pour des tâches demandant du raisonnement ou de la résolution de
 problèmes;
7. Ils ont une vulnérabilité émotionnelle, c'est-à-dire qu'ils ne réagissent pas adéquatement face aux demandes de
 l'environnement scolaire.

Ce syndrome résulte de lésions à la partie droite du cerveau, l'hémisphère qui contrôle les émotions et qui est responsable du traitement de l'information. C'est pourquoi on pourrait dire que ces personnes sont des handicapés émotionnels. C'est donc un trouble d'origine neuro-biochimique associé à un problème génétique qui se manifeste dans les premières années de la vie. Les messages que les sens transmettent au cerveau sont mal reçus. Il en résulte une interprétation confuse de l'environnement et de la réalité. Ces problèmes peuvent être d'intensité variable et différente selon les atteintes. Le DSM IV mentionne que le syndrome se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. De façon générale, l'enfant souffrant de ce syndrome n'a pas, comme le bébé et le trottineur normal, le désir intense de communiquer par le babillage, les gestes, les mouvements, les sourires, le rire et plus tard le langage. Parfois, les jeux de stimulation ne se produisent pas chez les enfants atteints du syndrome. Parfois, ces jeux sont présents mais ils sont limités à un ou deux thèmes répétés sans variation d'une fois à l'autre. Par exemple, quand Jean-Christophe était tout petit, on avait remarqué qu'il jouait seul avec le même objet pendant des heures. Ces jeux peuvent être très élaborés mais ils sont repris de façon répétitive et n'impliquent pas d'autres enfants sauf si ceux-ci acceptent de suivre exactement le même schéma.

Causes

Les causes exactes de l'autisme et des troubles envahissants du développement ne sont pas connues. Mais les recherches s'orientent vers le fait que l'autisme serait relié à un défaut biochimique du cerveau. Les données plus récentes révèlent des lésions cérébrales spécifiques et localisées, dont l'origine peut être génétique ou plus vraisemblablement physiologique. Cette découverte soulève une question: est-ce que ce sont les lésions cérébrales qui provoquent le déséquilibre biochimique ou bien est-ce l'inverse? Ces mêmes recherches démontrent que des suppléments nutritionnels, en particulier de fortes doses de vitamine B6 et de magnésium, ainsi qu'une diète sans sucre, additifs et

sans gluten améliorent l'état des enfants autistes de façon significative. Une étude réalisée en Angleterre révélait que chez plus de 90% des enfants autistes, le foie n'éliminait pas normalement les substances chimiques présentes dans l'organisme. Tout cela peut permettre de poser l'hypothèse que l'autisme est causé par l'incapacité du foie d'éliminer efficacement les toxines qui par la suite causent des dommages au cerveau. La personne Asperger aurait donc un système immunitaire plus sensible à l'environnement. Dans cette optique, les vaccins et l'administration prolongée d'antibiotiques sont aussi pointés du doigt.

L'éducation est très importante pour ces enfants qui ont le syndrome Asperger. Elle leur permet de se développer et d'acquérir les qualifications nécessaires à une vie adulte indépendante. Ces enfants possèdent des forces et des difficultés, des valeurs et des intérêts ainsi qu'une personnalité propre. Mais ils représentent un défi de taille pour les professionnels travaillant en milieux scolaires.

Plusieurs suggestions peuvent être faites pour adapter un enfant en milieu scolaire, en voici quelques-unes :

- Donner un environnement sécurisant. Les sons et les distractions visuelles qui peuvent le plus les agresser seront la cloche de l'école, les chaises qui grincent sur le plancher, l'interphone, les lumières fluorescentes etc. Pour un enfant autiste, il est impossible de se concentrer dans une classe où il est bombardé par des bruits qui foncent à travers son cerveau. On peut remédier à ces problèmes si on les assourdit légèrement avec du bourrage, des tissus ou des rubans adhésifs, des parcelles de balles de tennis au bout des pattes de chaises. Pour les lumières, on peut placer le bureau de l'enfant près de la fenêtre. La peur appréhendée d'un son peut entraîner un comportement inadéquat. Aussi, comme il a été dit plus tôt, il faut minimiser les transitions car ils sont très attachés à leur routine;
- Donner de l'information, promouvoir l'empathie et la tolérance des autres enfants. Il est essentiel qu'ils comprennent qu'ils ne doivent pas avoir peur d'un enfant qui fait une colère, ni se moquer d'une personne qui ne peut pas aller seule aux toilettes à l'âge de 10 ans;
- Enseigner à réagir aux indices sociaux et leur fournir un répertoire de réponses à utiliser lors de différentes situations. Par exemple, Jean-Christophe est d'une générosité sans borne. Sans y voir de problème, il remet ses devoirs aux collègues de sa classe qui s'empressent de les recopier. Les jeux de rôles peuvent ici être très utiles;
- Utiliser l'attention sélective afin de façonner un comportement désiré c'est-à-dire féliciter lorsqu'il est attentif aux demandes ou lorsqu'il converse avec un autre élève sur un sujet différent de ses préoccupations. On peut aussi les récompenser en les laissant faire ce qu'ils aiment beaucoup (comme se balancer un bon coup);
- Individualiser tous les travaux autour de leur sujet d'intérêt et graduellement introduire d'autres sujets. Par exemple, Jean-Christophe démontrait un intérêt démesuré pour les noms de rue et le transport en commun. Il a appris les chiffres grâce aux numéros d'autobus et a visité, sous tous leurs angles, les stations de métro de Montréal. Si l'enfant aime les trains, utilisez les trains pour lui apprendre la lecture et les mathématiques. Lisez des livres sur les trains et faites des problèmes mathématiques avec un train, calculez le temps que prend un train pour aller de Montréal à Québec, etc;
- Communiquer avec l'enfant dans un langage simple étant donné leur difficulté à comprendre le langage abstrait. Par exemple, si vous demandez à un enfant Asperger " s'il a perdu sa langue ", il y a des chances qu'il se mette anxieusement à la chercher partout. Aussi les personnes atteintes d'autisme n'arrivent pas à mémoriser la séquence des événements. Les étapes doivent plutôt être écrites. Par exemple, Donna était frustrée parce qu'il n'y avait pas de touche " de " sur la calculette pour trouver le pourcentage " de ". Les mots sans signification concrète comme " poser " ou " sur " doivent être vus sous forme écrite pour être entendus et retenus (Park, 1967). Aussi, il ne faut pas s'adresser à eux sans les personnaliser car ils ne se sentent pas concernés. Par exemple, si l'on dit " Les amis, allons jouer dans la cour "; la personne Asperger ne réagira pas car elle ne s'appelle pas " les amis ";
- Laisser plus de temps à l'enfant pour qu'il puisse nous démontrer son potentiel et ses acquis par

des moyens simples comme, par exemple, lui offrir la possibilité de passer les examens dans un local individuel ou bien d'utiliser un ordinateur ou une dactylo pour l'aider à réduire sa frustration face à ses problèmes d'écriture;

- Offrir un programme scolaire individualisé pour qu'ils puissent vivre du succès dans leurs tâches. Les personnes autistes sont des penseurs visuels et ils apprennent mieux avec des méthodes visuelles d'apprentissage. Par exemple, pour apprendre des mots comme " en haut " ou " en bas ", le professeur peut les faire voir à l'enfant en prenant un avion-jouet et dire " en haut ". Ou encore, pour apprendre les fractions, on peut utiliser une pomme ou une poire en bois coupé en demi ou en quatre morceaux. De là, l'enfant apprend les concepts de quarts et de moitiés. Mais certains enfants ne peuvent, en même temps, assimiler les stimuli visuels et auditifs. Ils fonctionnent sur un même réseau. On doit leur donner l'une ou l'autre tâche. Pour d'autres, le toucher devient le sens le plus fiable. Les lettres peuvent s'apprendre en leur laissant manipuler des lettres en plastique. On peut aussi, quinze minutes avant le dîner, leur faire tenir une cuillère ou prendre un auto-jouet quelques minutes avant de partir en voiture à la fin des classes. Aussi certains enfants répondront mieux, auront un meilleur contact visuel et une répartie verbale si le professeur interagit avec eux pendant qu'ils s'amusent sur une balançoire ou si on leur chante les mots ou les phrases;
- Offrir un niveau de consistance élevé sinon on perd les acquis. Quand, par exemple, un professeur utilise un tableau de motivation et de récompenses pour l'acquisition d'un comportement X et qu'il ne maintient pas le suivi, le comportement négatif revient;
- Maximiser le fait qu'ils ont une excellente mémoire;
- Être calme et patient avec un ton de voix posé. Expliquer et rassurer, voilà deux gestes essentiels.

Ce sont là quelques suggestions de ce qui peut être fait pour améliorer l'intégration scolaire de ces enfants. Il faut retenir que cette intégration est possible.

En conclusion, il doit y avoir un soutien organisationnel venant de l'école afin que, entre autres, ces enfants échappent aux taquineries et aux mauvais traitements que lui attire son handicap et qu'ils puissent développer leur plein potentiel. Les progrès de ces enfants dépendent de la gravité de leurs handicaps mais aussi de la compréhension et de l'habileté de leurs professeurs.

Le diagnostic du syndrome Asperger n'est pas facile à établir. En effet, ces symptômes peuvent souvent être confondus avec ceux de différentes maladies psychiatriques. Il n'est pas rare que des diagnostics erronés soient posés, entraînant des traitements inadéquats et même nocifs. Le cas de Kim est un exemple frappant. Entre 4 et 14 ans, différents diagnostics ont plu sur sa tête. Psychiatre, psychologue et éducateur l'ont cru sourde, hyperactive et même surdouée.

Il ne faut pas sous-estimer la souffrance des Asperger. Ceux-ci sont conscients de leur handicap. Ils veulent communiquer mais ne savent pas comment. Lorsqu'ils approchent de l'adolescence, ils en souffrent énormément. Si on s'occupe de leur éducation en utilisant un programme approprié et en faisant preuve de persévérance, on peut obtenir des résultats remarquables qui leur permettront de mener une vie indépendante grâce à un emploi qui leur convient.

Chez les autistes, la psychothérapie n'est d'aucun secours. Il faut plutôt avoir recours à des techniques de rééducation qui apprennent aux Asperger à communiquer. La plupart d'entre eux sont aptes à gagner leur vie et à vivre une vie autonome à condition d'être dans un environnement stable et d'avoir près d'eux une personne de confiance qui puisse leur expliquer en tout temps ce qu'ils ne comprennent pas. Une vie régulière, même routinière, convient bien à ces personnes.

Histoire de cas

Suite à un article paru qui vantait les mérites de la psychoéducation pour les sujets Asperger, les

parents de Simon décident de prendre contact avec une psychoéducatrice qui entreprend de mettre un plan de travail adapté aux besoins particuliers de l'enfant. En concertation avec les parents et le milieu scolaire, la psychoéducatrice a mis au point un " plan d'intervention personnalisé " dont voici les grandes lignes :

1. le plan d'intervention de Simon se concentre sur le volet social, en laissant de côté les problèmes d'apprentissage scolaire et de comportement, qui ne posent pas vraiment de problème dans son cas;
2. l'objectif général du plan d'intervention est de " développer chez Simon des habiletés sociales avec ses pairs afin de favoriser son intégration sociale ";
3. les objectifs spécifiques du plan d'intervention sont au nombre de quatre:
 - lui faire initier des contacts sociaux avec les autres enfants;
 - lui faire regarder dans les yeux la personne qui lui parle au début et à la fin d'une conversation;
 - lui faire complimenter les autres personnes;
 - lui faire poser des questions permettant de savoir ce que l'autre personne pense.
4. les moyens proposés, qui impliquent les professeurs et les parents, incluent une rencontre hebdomadaire entre l'enfant et la psychoéducatrice. Cette rencontre est préparée par un petit devoir sous forme de contrat behavioral entre l'enfant et la psychoéducatrice. Il s'agit d'aider l'enfant à identifier ses propres émotions et à reconnaître les émotions des autres. On mise sur le renforcement positif établi par les enseignants, les parents et la psychoéducatrice elle-même.

Pour plusieurs raisons, l'intervention a dû se limiter à deux mois. Pourtant son rapport final indique déjà des progrès importants. Certes, l'enfant a toujours de la difficulté à regarder les gens dans les yeux et à saisir vraiment ce que ressentent les autres. Mais il est infiniment plus détendu qu'avant, il prend des initiatives en matière de contacts avec les autres, il fait des blagues et rit de bon cœur avec ses pairs. Les parents ont constaté aussi la disparition totale des idées suicidaires et l'apparition de projets concernant sa vie familiale future. Il semble que la psychoéducation ait aidé au développement global de cet adolescent et ait facilité ses progrès cognitifs et socio-émotifs. Selon toutes probabilités, le travail de psychoéducation se poursuivra et, comme le recommande la psychoéducatrice, l'enfant sera aussi référé à une orthophoniste et à une ergothérapeute.

Besoins des parents

Le besoin de solitude, les petites manies ou leur très grande naïveté, si elles ne sont pas trop accentuées, peuvent donner l'impression qu'ils sont capricieux ou des originaux et que, par conséquent, les parents d'enfants Asperger n'ont pas de besoins spéciaux pour les éduquer et les intégrer. Or, cette déficience entraîne réellement une surcharge pour les parents car ce sont des personnes qui auront toujours besoin d'être rassurées sur les événements et les changements qui surviendront dans leur vie. Donc, au contraire les enfants et les parents ont des besoins spécifiques énormes en rapport à cet handicap. Pour n'en nommer que quelques-uns : ces personnes ne connaissent pas le danger, elles peuvent faire des fugues, avoir des comportements sexuels inadéquats, des enfants peuvent aller seuls dans la rue, etc. Elles ont constamment besoin d'encadrement dans leur quotidien. Avec les résultats des recherches actuelles, certains parents font suivre une diète spéciale à leur enfant pour tenter d'améliorer leur état. Les parents doivent également entreprendre des démarches pour leur intégration scolaire et pour obtenir le moindre services. Les gardiennes compétentes et fiables sont difficiles à trouver, etc. Cette déficience a vraiment un impact sur la vie familiale.

Recommandations

- D'abord, il faut obtenir une reconnaissance à part entière de l'autisme et des troubles envahissants du développement car ils ne se situent ni en déficience intellectuelle ni en santé mentale;
- Il faut aussi approfondir la recherche sur les causes;
- Chercher à obtenir des diagnostics précoces et de l'information claire et complète de la part du personnel médical;
- Favoriser le développement de services tels :
 - soutien à la famille (accompagnement global dans les démarches, répit-gardiennage)
 - la rééducation visant à rendre les personnes atteintes le plus fonctionnel possible (psychoéducation, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie)
 - des soins psychologiques pour les parents et les enfants
 - une structure d'intégration à l'école, en milieu de travail et à la vie sociale
 - de l'aide pour leur adaptation à la vie en logement
 - des ressources de loisirs
 - de la sensibilisation et la défense des droits et intérêts des personnes concernées
 - de l'aide financière aux parents
 - la mise en œuvre d'un réseau intégré (une seule porte d'entrée) pour la centralisation de l'expertise au sein d'une équipe responsable de l'évaluation et de la planification des services et des solutions concrètes en rapport à la réalité des parents âgés pour faciliter les périodes de transition et la prise en charge à long terme.

HISTOIRE DE JACQUES

J'ai 27 ans. J'ai un frère de 4 ans mon aîné. Dès l'âge de 3 ans, je parlais, je savais lire sans toutefois pouvoir épeler car pour moi les mots étaient un bloc "indivisible". J'avais déjà des connaissances mathématiques très poussées. Dans mon jeune âge, mes parents ont gaspillé leur énergie à se battre contre des problèmes administratifs que leur imposait le milieu scolaire.

Déjà en garderie, on a voulu m'expulser sans raison valable. Selon moi, peut-être parce que je dérangeais par mes nombreuses questions. Au primaire, j'avais bien sûr des difficultés sociales et j'étais la cible de moqueries et de violence constante de la part des autres enfants. Je me tenais davantage avec les professeurs. Au secondaire, j'étais dans une école privée et j'avais des notes élevées. J'étais un excellent étudiant. Mais encore une fois, je me fais expulser suite à une pétition de professeurs. Depuis le début de mon enfance, mes parents consultent des professionnels de la santé de toutes les disciplines mais sans succès. On note quelques anomalies (doigts hyperextensibles, etc.) mais sans pouvoir mettre un nom sur ce que j'ai. Un psychologue a même jugé qu'il ne pouvait rien pour moi et il n'a fait aucun suivi. Mes parents engagent plusieurs personnes pour m'aider à me faire terminer mon secondaire I . Ce fût d'ailleurs pour moi une expérience positive car c'était un apprentissage plus efficace, à mon rythme. En secondaire II, je suis inscrit à une polyvalente où on me met dans une classe spéciale avec des drogués, violents et des mésadaptés-socio-affectifs. Le programme scolaire était, bien sûr, trop lent pour moi. Je décide alors de me concentrer davantage, par moi-même, sur l'apprentissage des habiletés sociales par des lectures, entre autres, sur la psychologie. Mes temps libres se passent à la bibliothèque. C'est d'ailleurs par ces lectures que j'ai découvert que j'étais sûrement Asperger.

Je poursuis mes études au cégep et je rencontre encore d'énormes difficultés et des préjugés. Malgré tout, je gradue au programme d'informatique et je travaille maintenant comme programmeur-assembleur et tout se passe très bien. D'ailleurs, je remarque que mon patron a des intérêts semblables aux Asperger avec la même intensité, c'est pourquoi, selon moi, ça va aussi bien. Je suis aujourd'hui en attente d'un diagnostic. Mon plus grand sentiment d'échec est, comme pour la plupart des Asperger, au niveau amoureux. Mon succès professionnel et personnel, je le dois à mes parents qui m'ont soutenu pour que j'évolue malgré les embûches et qui m'ont toujours supporté, ainsi qu'à mon patron qui m'apprécie davantage pour mes compétences et non selon des critères sociaux.

Ce qui ressort de l'histoire de Jacques, c'est que personne n'a pu identifier son syndrome. Par conséquent, aucun service adéquat et spécifique n'a été offert pour faciliter son intégration en milieu scolaire. Si Jacques avait bénéficié de services spécifiques, beaucoup de souffrances humaines et de temps perdu lui aurait été épargnés. De plus, les parents n'ont eu aucun support dans leurs démarches. Bref, aucun service n'existe ni pour eux ni pour leur enfant.

HISTOIRE DE HUGO

Hugo est le deuxième d'une famille de deux enfants. Sa mère nous dit que dès sa naissance, elle sentait qu'il était différent. On pouvait constater que jamais il ne portait son regard sur les gens qui lui parlaient ou sur ce qui se passait autour de lui. Il vivait déjà dans son monde. Au fil des ans, Hugo avait souvent des comportements bizarres mais la famille s'adaptait à ses excentricités tout en cherchant à lui offrir les mêmes chances qu'à son frère aîné.

Symptômes

Ses goûts bizarres se sont manifestés très jeune. À 5 ans, par exemple, une attitude d'attraction vers des objets inusités comme les pylônes, les pédales et les tableaux de bord automobiles l'attirent sans cesse. Il développe la phobie des hauteurs, des animaux qui rampent et de tout changement à sa routine, la crainte d'aller en voiture et de connaître une panne d'essence, en même temps que des capacités exceptionnelles de mémoire pour tout ce qui se comptabilise, l'orthographe, le dessin de détails, la météo et la géographie.

Il a des intérêts inusités comme le nombre d'étages du plus haut immeuble de chaque ville, l'emplacement des établissements de chaque chaîne d'hôtels, la hauteur (en pouces, cm, pieds et mètres) des plus hautes montagnes de chaque pays, à quelle rue à Montréal on arrive à 46 degrés de latitude nord, etc. Dans ses dessins, il mettait en évidence les pylônes de télésièges. Il dessinait des plans d'écoles, d'hôtels ou de centres commerciaux qu'il créait lui-même.

Difficultés rencontrées

Il poursuit ses études primaires et secondaires en étant conscient de sa différence. Il avait de la difficulté à planifier son travail scolaire, sa mère faisait donc avec lui tout le travail qui devait être fait à la maison. Les professeurs de son école décident un jour (à l'insu de ses parents) de lui faire passer des tests de Q.I. Résultat : un Q.I. près du génie.

Mais on refuse de l'aider sous prétexte que ce serait faire de " l'élitisme " à l'école. Les résultats scolaires ne sont pas trop mal mais l'énorme problème est sur le plan social. Il est toujours seul aux récréations, ne cherche pas à s'amuser avec les autres enfants et souvent les élèves se moquent de lui. Puis il développe de nombreux tics : il se passe une feuille de papier dans la figure, touche les surfaces avec la paume et le revers des mains, se touche les chevilles et porte ses genoux à son menton tout en marchant. Il a aussi l'habitude de rire tout seul en pensant à des objets banals comme un bouton de tourne-disque. Le moindre changement à sa routine le contrarie et le fait parfois même paniquer.

Services reçus

Le personnel de l'école ne comprenait pas les causes de son comportement et ne cherchait pas à lui venir en aide. Ses parents ont consulté de nombreux médecins, pédiatres et quelques "psys" qui n'ont jamais porté un diagnostic autre que " votre enfant est différent, il faut l'accepter comme il est ". Ce qu'ils ont fait en respectant cette différence qu'ils n'arrivaient pas à s'expliquer. Mais ils n'ont jamais cessé de chercher.

À force d'encouragements et de patience de la part de ceux qui l'aimaient, et surtout des efforts déployés par Hugo, il termine son cégep en sciences pures et obtient un Bac en architecture. Il fait même un an d'études à l'Université de Montpellier en France puis remporte un prix d'architecture d'un concours à Paris.

Intégration sur le marché du travail

Il fait un stage de 6 semaines dans un bureau d'architecture puis un autre de 2 mois qu'il vient tout juste de terminer. L'employeur prétend qu'il doit mettre fin à son travail par manque de contrat. Il est donc présentement en recherche d'emploi, ce qui n'est pas facile non plus. Il vit en appartement, conduit sa propre voiture.

Identification du syndrome

Il vient d'apprendre, à 25 ans qu'il a le syndrome Asperger suite à la lecture par sa mère d'un article intitulé " le syndrome du petit génie " et qui portait sur Georges Huard dans la revue l'Actualité de mai 1999. Elle a reconnu son fils dans ce portrait qu'on y faisait. Cela ne règle pas les inconvénients liés à ce syndrome mais au moins Hugo peut maintenant mettre un nom sur sa différence.

C'est une triste évidence que dans son cas aussi le syndrome Asperger n'a pas été identifié. Aucun professionnel, qu'il soit pédiatre, médecin ou psychologue, n'avait jusqu'ici réussi à identifier formellement les causes du comportement particulier du jeune homme dû au fait qu'aucun ne connaît vraiment l'autisme et les troubles envahissants du développement au Québec. Le milieu médical, entre autres, doit comprendre que les services adéquats, spécifiques et les interventions appropriées découlent d'un diagnostic juste et précis. Il y a eu aussi des lacunes sur le plan scolaire. Aucun support du personnel enseignant, aucun service, aucune intervention. De plus, on constate bien que l'intégration sur le marché du travail est difficile. Ils n'ont que des emplois précaires et ont de la difficulté à se maintenir en emploi.

HISTOIRE DE GÉRALD

J'ai 23 ans. J'ai un frère de 19 ans. Durant ma petite enfance quelques points me caractérisent; je suis quelque peu hyperactif, j'ai des problèmes de concentration, des difficultés de coordination et des troubles de sommeil. Mes parents consultent le pédiatre qui ne soupçonne rien en particulier. À l'école, vers l'âge de 6 ans, j'ai de la difficulté en lecture et le professeur me fait rencontrer une orthophoniste. Une fois le problème de lecture résolu, les traitements s'arrêtent là. Je réussis à me faire quelques amis à l'extérieur de l'école (ceux de l'école se moquaient de moi car ils me trouvaient bizarre).

C'est au secondaire que la situation se détériore. La 1^{ère} année fût la meilleure sur le plan académique de toutes celles que je vivrai par la suite. Mais socialement, je suis toujours le bouc émissaire et la victime de harcèlement de la part des autres élèves. Je suis de plus en plus déprimé et mes troubles de sommeil s'aggravent. En secondaire 2, je vais en pension et c'est la débâcle. Mes problèmes existants s'aggravent et à cela s'ajoute l'émergence de problèmes intestinaux; sur le plan académique mes performances diminuent. En secondaire 3, je suis toujours en pension mais en cours d'année, je vais à une école publique. Par la suite, ce ne sont que des échecs scolaires consécutifs, j'échoue mon secondaire 3, 3 fois. À 16 ans, je tombe gravement en dépression et je suis diagnostiqué psychotique. À ce moment, le syndrome Asperger n'est toujours pas identifié.

Je suis interné, pour quelques mois, au Centre Prévost (un centre pour jeunes en difficultés) où je suis suivi par un psychiatre qui me donne des médicaments pour l'anxiété. Mais le traitement ne fonctionne pas. À la sortie du centre, je fais deux années d'études dans une école de rattrapage scolaire mais je me fais expulser dû à mes nombreux retards. À 20 ans, je prends un appartement. À 21 ans, je décide de cesser d'aller à l'école.

Depuis 1992, sur une période de 3 ans et demie, je passe d'un spécialiste à un autre : travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres et chacun y va de son commentaire : marginal, difficultés relationnelles et autres choses du genre. En 1996, un psychiatre me prescrit des antidépresseurs, le traitement s'avère encore inefficace. En 1997, je fais une gastro-entérite. Plus tard, on me prescrit d'autres antidépresseurs, le traitement fonctionne mieux car il diminue mes obsessions et mes tendances dépressives et augmente ma concentration. Ce même psychiatre trouve par la suite, par hasard, des articles sur le syndrome Asperger. À l'automne 1997, après 7 mois de consultation auprès de ce psychiatre, j'obtiens le diagnostic du syndrome Asperger.

Par la suite, à la suggestion de mon psychiatre, je fais une demande à la Sécurité du revenu. Mais là encore, les procédures ne sont pas simples. Selon leurs critères, toutes personnes ayant des limitations fonctionnelles peuvent bénéficier d'une compensation. Les personnes vivant avec le syndrome Asperger doivent prouver, diagnostic à l'appui, qu'elles sont limitées dans ce sens. Or, le syndrome Asperger n'étant pas connu et reconnu et, étant donné le peu de spécialistes existants pour établir le diagnostic, beaucoup de personnes Asperger ne bénéficient pas de cette compensation. J'ai pu, par le diagnostic de mon psychiatre, l'obtenir.

Je trouve que je fais depuis des progrès à plusieurs niveaux. En janvier 2000, je prévois reprendre mes études pour compléter mon secondaire.

Les lacunes à ressortir concernant l'histoire de Gérald se situent d'abord au niveau de l'évaluation. Dès sa tendre enfance, il vit des difficultés dont la source n'a pas été

identifiée. Conséquemment, il a eu des problèmes scolaires où aucune prévention ou approche n'a été faite. Le milieu médical n'a pas su non plus reconnaître ses traits autistes tout en le bourrant de médicaments. Aucune prise en charge n'a été faite à son égard. Par conséquent, son état se détériorait. Ce qu'on doit retenir ici, c'est qu'il peut y avoir de graves conséquences sur la qualité de vie d'un jeune si le syndrome Asperger n'est pas identifié. D'où l'importance de promouvoir de l'information et de la sensibilisation sur le sujet.

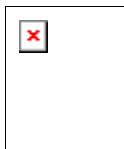
Ouvrages de références

- **Le Syndrome Asperger**, document d'information préparé par les parents d'un enfant Asperger, août 1992
- **Recherche sur une démarche d'intégration en emploi régulier des personnes ayant des troubles envahissants du développement et celles qui ont une déficience intellectuelle sévère**, Nathalie Anne Martin, 1998
- **Le Syndrome Asperger: l'autisme méconnu**, Michèle Benoît & Mario Otis
- **Le Syndrome Asperger: les autistes autonomes**, Linda Boutin
- **L'autisme: trucs d'enseignement pour enfants & adultes souffrant d'autisme**, Temple Grandin, traduction française de C. Jolicoeur, m.d, 1996
- **Une personne autiste donne des explications**, article sur la présentation de Temple Grandin au Congrès Autisme Europe à la Haye en mai 1992
- **Mes expériences de la pensée visuelle, des problèmes sensoriels et des troubles de la communication**, Temple Grandin, 4^e Congrès Autisme-Europe, 1992
- **Le Syndrome Asperger**, adaptation de l'étude de Lorna Wing, 1991
- **Le Syndrome Asperger**, Nathalie Poirier, B.Sc., 1995
- **Comprendre l'élève présentant le Syndrome Asperger**, K. Williams, traduit et adapté par Nathalie Poirier, B.Sc., 1995
- **Un sujet atteint du Syndrome Asperger raconte**, Isabelle Depocas, 1995
- **Dans la tourmente : Les situations de crise chez les familles où vit une personnes handicapée**, Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999

** Les histoires de cas proviennent de cas vécu de membres participants aux rencontres de groupe Asperger à ATEDM à l'exception de l'histoire de Simon qui est un témoignage de parents. J'ai interviewé ces personnes à l'automne 1999.*

[Page d'accueil](#) * [Qu'est-ce que l'autisme?](#) * [Le coin des lecteurs](#) * [Lecoin des chercheurs](#)
[La boîte à outils](#) * [Témoignages](#) * [Autres ressources](#)

[Votez pour nous](#)



[Ginette Boulanger](#). (Webmaster)