

LE MYSTÈRE AUTISTE

Il y a quarante ans, personne ne savait ce qu'était l'autisme. Il y a 25 ans, le film *Rain Man* nous a fait découvrir le phénomène Asperger. Aujourd'hui, il semble que les autistes sont partout; depuis quelques années, le nombre de cas explose. Le taux de prévalence établi depuis 2012 à un enfant diagnostiqué sur 88 est quasiment le double par rapport à 2009. Comment expliquer cette multiplication? *L'itinéraire* a mené son enquête.

PAR MARIE-CHRISTINE GAUDREAU

À la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), la directrice générale Jo-Ann Lauzon mentionne que l'augmentation des cas ne date pas d'hier. Elle rappelle qu'on parlait déjà de hausse fulgurante il y a une dizaine d'années. «*Nous sommes habitués de coexister avec cette réalité*», fait-elle remarquer.

Selon Laurent Mottron, psychiatre et neuroscientifique à l'hôpital Rivière-des-Prairies, ce ne sont pas les cas d'autisme qui ont augmentés, mais plutôt les signalements. Le phénomène étant de plus en plus compris et documenté, on le détecte mieux. «*L'autisme est plus médiatisé, donc plus visible*, affirme le docteur. *On comprend davantage comment il opère au niveau de la génétique, et surtout comment le cerveau atteint d'un trouble du spectre de l'autisme est utilisé dans le traitement de l'information.*»

L'autisme découle de la mutation de nombreux gènes différents. «*Beaucoup de causes le favorisent, par exemple des parents plus âgés ou des conditions neurologiques qui sont associées au même tableau*», souligne le médecin.

Si l'autisme a longtemps été associé à la déficience intellectuelle, on tend de nos jours à l'associer aux personnes surdouées. M. Mottron explique dans son livre *Une autre intelligence* que les autistes ont une capacité de traitement meilleure que la nôtre dans certains domaines. «*Ils sont très forts avec l'information structurée, mais*

plutôt faibles avec l'information sociale», confirme-t-il.

Du soutien pour qui et pour quand?

Devant l'augmentation fulgurante du nombre de diagnostics d'autisme, comment s'organisent les services? L'État assure une prise en charge de 20 heures par semaine jusqu'à l'âge de cinq ans, ce qui engendre des coûts de plus de 25 millions \$ par année.

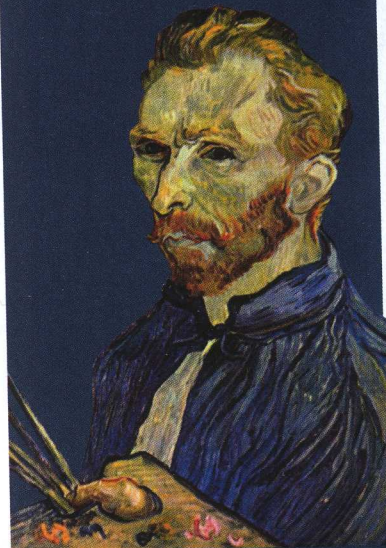
«*Les ressources ne sont jamais suffisantes, c'est une course sans fin*», déplore Laurent Mottron. Il constate que la population autiste est mal suivie. Il suggère une prise en charge de l'État dès l'annonce du diagnostic, même si cela doit résulter en un plus petit nombre d'heures consacrées par enfant afin de rendre les services accessibles au plus grand nombre.

Monique Nadeau, conseillère clinique à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), assure qu'il n'y a aucun refus de prise en charge d'enfants autistes. L'aide est disponible pour tous. Seulement, il y a de l'attente.

Une évaluation est faite selon le niveau d'urgence. «*Selon le classement, nous avons entre 72 h et un an pour répondre aux demandes. Ensuite, nous offrons le premier service, c'est-à-dire le plus urgent*», précise-t-elle. ▶

Les autistes célèbres

Plusieurs célébrités ont avoué avoir été diagnostiquées autistes ou Asperger dont l'actrice Daryl Hannah, le créateur des Pokémon, Satoshi Tajiri, et l'acteur Dan Aykroyd. Comme la connaissance des Troubles du spectre de l'autisme (TSA) est récente, plusieurs personnalités sont soupçonnées d'avoir été autistes sans avoir eu de diagnostic, dont Marie Curie, Albert Einstein, Alexander Graham Bell, Vincent Van Gogh, Andy Warhol et Mozart. L'autisme a été représenté maintes fois au cinéma, notamment dans les films *Rain Man* (1988), *L'Élué* (2000), *Je suis Sam* (2001), *Ben X* (2007) et *Mary et Max* (2009).



L'autisme en chiffres

67 millions de personnes touchées dans le monde

Prévalence de 1% reconnue à l'international

5000 nouveaux cas chaque année au Québec

L'autisme en 5 dates

Avant 1970, l'autisme n'est pas reconnu. On émet des diagnostics de psychose ou de schizophrénie.

À compter de 1980, on envisage des causes neurologiques et génétiques.

De 1990 à 2005, le nombre de cas explose, passant de 5 à 70 sur 10 000 personnes. Durant cette période, on instaure le terme de troubles envahissants du développement (TED). Ce terme changera ensuite pour Trouble du spectre de l'autisme (TSA).

En 1996, le ministère de la Santé et des Services sociaux offre un guide d'organisation pour les personnes autistes et leur entourage.

En 2003, le gouvernement octroie 18 millions \$ pour l'autisme.



Laurent Mottron, psychiatre et neuroscientifique à l'hôpital Rivière-des-Prairies

«L'autisme est plus médiatisé, donc plus visible.»

Les adultes oubliés

La situation est encore plus problématique pour les adultes, qui n'ont à peu près aucun service et qui ont très rarement la possibilité d'obtenir un diagnostic dans le système public.

«Certains sont capables de se débrouiller en résidence ou de se trouver un emploi, tandis que d'autres doivent être placés en famille d'accueil», explique Sylvie Lauzon, ex-animatrice, directrice de la fondation Les petits trésors de l'hôpital Rivière-des-Prairies et mère d'un jeune autiste de 16 ans. Il faut toutefois s'y prendre longtemps d'avance pour s'assurer une place en famille.

Monique Nadeau explique que si l'aide aux adultes est si peu présente, c'est en raison des investissements importants alloués aux programmes pour l'enfance. «Les organismes ne peuvent pas utiliser l'argent comme ils le souhaitent, ils doivent respecter l'usage prescrit par le gouvernement», explique-t-elle.

La clinicienne déplore que les fonds publics ne soient pas au rendez-vous. «On rationne plutôt que l'on injecte. Il est d'autant plus primordial de s'assurer que les interventions que nous faisons auprès des personnes autistes soient les plus efficaces possibles. Un guide pratique a été implanté dans les centres de réadaptation pour aider les intervenants dans cette démarche», mentionne-t-elle. ▶



L'autisme, c'est quoi?

Les troubles du spectre de l'autisme comptent cinq branches: l'autisme, le désordre désintégratif, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiques et le syndrome de Rett. L'autisme se caractérise par des troubles de la communication, de la socialisation et un dysfonctionnement sensoriel. Le syndrome d'Asperger se distingue par le développement d'intérêts intenses et obsessionnels. Les Aspergers se servent de cet intérêt pour réussir à communiquer. Les TSA sont pour la plupart détectés avant l'âge de trois ans et touchent quatre à cinq garçons pour une fille.

«Vivre avec un enfant autiste est un combat au quotidien, c'est un travail à temps plein et le répit est nécessaire»

Sylvie Lauzon, directrice de la fondation Les petits trésors et mère d'un enfant autiste



Sylvie Lauzon,
ex-animatrice, directrice de la
fondation Les petits trésors

Autistes au travail

La multinationale allemande SAP, qui se spécialise dans la création de logiciels professionnels, annonçait l'année dernière son projet «Autisme au travail». La compagnie aimerait que, d'ici 2020, les autistes représentent 1% de leurs employés, un pourcentage équivalent à la population mondiale d'autistes. SAP emploie présentement 65 000 salariés dans 130 pays.

Avec l'aide de la société danoise Specialisterne, spécialisée dans le recrutement de personnes autistes, SAP a déjà lancé des projets-pilotes en Inde et en Irlande et poursuit l'embauche au Canada, aux États-Unis et en Allemagne.

La compagnie mise sur plusieurs qualités attribuées aux autistes: le perfectionnisme, l'aptitude à résoudre des problèmes et un esprit innovateur, pour rester compétitifs dans l'économie mondiale. Selon Hugo Horiot, il s'agit d'une initiative pleine de bon sens, puisque «SAP semble avoir compris que l'autisme peut être une spécificité avantageuse pour certaines missions».

Pour l'entreprise, il s'agit de développer un environnement de travail propice à la diversité en tenant compte des aptitudes et des besoins de chacun. Pour pallier aux difficultés qui peuvent être rencontrées au niveau social, SAP compte sur une formation particulière de ses employés et la présence de mentors au sein de l'entreprise.

Jusqu'à maintenant, l'initiative est un succès puisque la compagnie a déjà vu une amélioration de la productivité dans les équipes où le projet-pilote a été implanté. La solidarité et les communications entre les employés se sont aussi améliorées.

«Il faut penser à comment notre enfant se débrouillera une fois sans nous.»

► Le luxe du répit

Avec un nombre de diagnostics ayant doublé dans les quatre dernières années, la disponibilité des services de répit a considérablement diminué. Les fins de semaine de répit, les camps d'été et le gardiennage sont des services de première ligne qui ne sont pas assumés par les centres de réadaptation. Ils relèvent du milieu communautaire qui doit s'organiser pour amasser des fonds à cet effet.

Ceci est un réel problème, selon Sylvie Lauzon : «Vivre avec un enfant autiste est un combat au quotidien, c'est un travail à temps plein et le répit est nécessaire», affirme-t-elle.

Être parent d'un enfant autiste coûte cher. En plus des coûts liés aux camps et aux divers spécialistes, s'ajoutent les soucis d'avenir de l'enfant. «Nous ne serons pas toujours là; il faut penser à comment notre enfant se débrouillera une fois sans nous», constate Sylvie Lauzon.

Le gouvernement a mis en place un programme de régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Il s'agit de mettre de l'argent de côté pour assurer la sécurité financière d'une personne invalidée par sa condition, dans l'éventualité où elle se retrouverait seule et démunie.

«Tous les services de santé sont couverts par le Régime de l'assurance maladie du Québec. Pour le reste, il y a des subventions offertes pour couvrir les frais», assure la conseillère à la FQCRDITED, Monique Nadeau. Mais la lenteur des services publics pousse souvent les parents à se tourner vers le privé pour obtenir du service plus rapidement.



Sophie Prigent,
comédienne et mère
d'un enfant autiste

«Quand tu as un autiste autour de toi, il faut faire table rase de toutes les connaissances que tu as.»

Tout le monde en parle

D'une certaine façon, la montée de l'autisme a un effet positif: la visibilité. «C'est triste à dire, mais plus il y en a, plus on en parle et moins ils seront ostracisés. C'est plus facile pour eux d'être là comme ils sont, sans être jugés», se rassure Jo-Ann Lauzon.

Laurent Motttron affirme qu'on peut espérer une augmentation des services. «Le nombre d'heures de support offert en autisme est déjà supérieur à celui donné dans d'autres cas, comme ceux de déficience intellectuelle», souligne-t-il.

Rappelons que la présence d'un proche autiste est très exigeante pour l'entourage. «On ne voit pas la fin, les responsabilités ne s'amenuisent jamais. Il est important de se soutenir. L'autisme touche maintenant un enfant sur dix, on en a tous un près de nous», soulève Sylvie Lauzon. Elle croit toutefois que notre société au «tissu relâché» n'est pas prête à autant d'entraide, bien que cela ferait une immense différence. ■

«On rationne plutôt que l'on injecte. Les interventions que nous faisons auprès de la communauté autiste doivent être le plus efficaces possible.»

Monique Nadeau, à la FQCRDITED



Pour aller plus loin

L'empereur, c'est moi de Hugo Horiot

Le récit d'un enfant autiste Asperger et son combat contre lui-même et les autres. Le comédien, réalisateur et écrivain Hugo Horiot raconte son enfance hors normes, aidé d'une mère prête à tout pour son fils.



Je suis né un jour bleu de David Tammet



Autiste savant, l'Anglais David Tammet fait preuve de capacités linguistiques et de mémorisation extraordinaires. Il raconte ici sa jeunesse dans une famille de neuf enfants, ses années d'école, son diagnostic et son chemin vers la socialisation.

52 semaines avec un autiste Asperger ou le syndrome d'Asperger revisité

Marie-Josée Cordeau est autiste Asperger. Depuis bientôt un an, elle alimente son blogue, à raison d'un texte par semaine, où elle raconte sa vie et explique sa perception du monde. Une lecture passionnante pour quiconque désire mieux comprendre ce syndrome et ceux qui en sont atteints. (52semaspie.blogspot.ca)

Quelques ressources à Montréal

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)
autisme-montreal.com

Clinique de l'autisme et des troubles envahissants du développement

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
chu-sainte-justine.org

Clinique d'évaluation des troubles envahissants du développement Hôpital Rivière-des-Prairies
hrdp.qc.ca

Clinique d'approche comportementale en autisme
cib-aba.com

Clinique Autisme et Asperger de Montréal
clinique-autisme-asperger-mtl.ca

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal)
internet.crditedmtl.ca

École À pas de Géant (privé - niveaux primaire et secondaire)
giantstepsmontréal.com

TAUX DE PRÉVALENCE CHEZ LES ENFANTS

La montée de l'autisme



Dans la tête de l'autiste

Maladie, handicap, différence? L'autisme reste un mystère indéchiffrable pour la plupart des gens dits «neurotypiques», c'est-à-dire non-autistes. Qui de mieux que les autistes eux-mêmes pour nous aider à mieux les comprendre?

PAR VALENTINE BOURGEOIS

«*Il y a évidemment un autisme par autiste*», annonce d'emblée Hugo Horiot, comédien, réalisateur et écrivain, mais aussi autiste Asperger. Une déclaration appuyée par Sophie Prigent, mère d'un enfant autiste. «*Quand tu as un autiste autour de toi, explique la comédienne, il faut faire table rase de toutes les connaissances que tu as, que ce soit en médecine ou en ce qui concerne l'être humain.*»

On leur reconnaît souvent des points communs. Ils seraient souvent inquiets, obsessifs, anxieux, avec un comportement social difficile à gérer. Ces caractéristiques se retrouvent à des degrés divers chez les individus atteints et peuvent se manifester de différentes façons.

La vie sans double sens

Pour Lucila Guerrero, fondatrice de Aut'créatifs, mouvement qui vise la reconnaissance positive de l'autisme, ce sont «*les autres qui sont étranges. Moi je me trouve simple, directe. Ma communication est sans double sens.*»

Diagnostiquée autiste Asperger depuis 2010, Mme Guerrero a beaucoup souffert de sa différence avant de pouvoir mettre un nom dessus. «*Je me sentais coupable de ne pas être à la hauteur.*» Adolescente, elle souffre du rejet des autres. «*On m'invitait seulement pour les activités académiques, parce que j'étais très bonne, mais pas pour les activités sociales.*»

Le souvenir des années scolaires est plutôt douloureux pour Hugo Horiot aussi. «*Toute ma scolarité, je me suis senti en marge. Je ne correspondais pas aux attentes que l'on a des enfants. Trop distant, trop lointain, trop silencieux, trop sage.*»

Comme Mme Guerrero, il se sent mieux en société depuis qu'il a «*entrepris de s'y faire une place sur mesure en faisant de cette différence un projet formel.*»

Six milliards de solitudes

Hugo Horiot se décrit comme un solitaire. Très exigeant envers lui-même et les autres, il affirme ne pas supporter la médiocrité. «*Ça me met très en colère.*» De son propre aveu, il peut «*manquer de psychologie. Je suis incapable de me soumettre à la moindre autorité, surtout quand je trouve celle-ci stupide.*»

Lucila Guerrero a pratiqué le métier d'informaticienne pendant 15 ans. «*J'étais très bonne en informatique parce que je travaille de façon très systématique et structurée.*» Elle explique que sa pensée est toujours très logique et détaillée, qu'elle se questionne continuellement pour essayer de comprendre les gens et les choses.

«*Il arrive souvent que les autistes ne perçoivent qu'avec un seul sens à la fois. C'est pourquoi ils ne peuvent pas regarder la personne qui leur parle ou à qui ils parlent*», raconte Mme Guerrero.

«Mon problème, c'est vous»

«*Une personne différente souffre avant tout du regard que les autres portent sur elle.*» C'est ainsi qu'Hugo Horiot explique cette citation tirée de son livre, *L'empereur, c'est moi*.

Selon Sophie Prigent, la vie avec une personne autiste «*demande beaucoup d'ouverture d'esprit*», ce qui n'est nullement négatif. Personne n'est perdant dans une société où l'on accepte la différence au lieu d'en avoir peur. «*Je pense aux enfants qui doivent tous apprendre la même chose, de la même façon. Il faut être plus ouvert à la diversité, ne pas avoir un seul modèle fermé*», conclut Lucila Guerrero. ■

«*Je ne correspondais pas aux attentes que l'on a des enfants. Trop distant, trop lointain, trop silencieux, trop sage.*»

Hugo Horiot,
comédien,
réalisateur
et écrivain

