

Un petit bonheur quotidien

Hier, comme je l'avoue, presque à tous les jours, Tommy était en forme et de bonne humeur. Souriant, rieur, comme à son habitude, avec ses petits extras bien à lui.

L'heure du diner étant passé, Tommy s'amuse, jusqu'à ce que soudainement, il parte en la course, sautillant, riant aux éclats jusqu'à la porte d'entrée.

Toc Toc Toc.

Tommy ouvre la porte, des étoiles aux yeux, sautillant de plus belle et repartant dans le salon à la course.

C'est son éducatrice ICI qui vient d'arriver à la maison pour leur petit bloc de "thérapies" d'après-midi.

Pour Tommy, c'est presque une amie, une personne presque aussi importante que sa mamie qui vient de passer la porte d'entrée. Une personne qui fait partie de sa vie, presque quotidiennement depuis plus d'un an.

Après des bonjours, discussions diverses sur Tommy, que ce soit parce qu'on vit un moment difficile ou au contraire des petits bonheurs et des petits succès, on prend le temps de discuter et voir où nous en sommes. On se raconte les réussites de la veille, ou de la dernière séance. On se raconte les difficultés à travailler, les régressions (oui parfois) et les solutions qu'on pourrait mettre en place.

Et c'est l'heure! Tommy s'en va jouer, la plupart du temps, le sourire aux lèvres, tout excité d'avance.

Moi je suis en haut, après parfois des heures à gérer Tommy qui fait des demandes auxquelles je n'arrive pas à répondre, ou bien des crises sur les difficultés du moment (tel que l'amener aux toilettes!), l'entendre chanter à tue-tête en tournant autour de la table ou avoir eu de la difficulté à lui changer les idées sur son autostimulation du moment (dans les journées plus "difficiles")... j'entends un son qui me met instantanément le sourire aux lèvres. Un rire aux éclats. Une éducatrice "en feu" qui commence la session par des roulades au sol avec un petit bonhomme qui ne se peut plus tellement il explose de joie.

Il y a des journées c'est plus facile et d'autres moins.

Certaines journées, pour Tommy c'est comme aller à l'école, ou partir pour le travail, ça ne lui tente pas. Un matin ou après-midi il sera plus fatigué, moins "disponible" à l'apprentissage ou ce qu'on dit parce que c'est simple à comprendre pour tout le monde et non péjoratif de mon point de vue, il est plus "dans son monde".

Ces journées, on tasse le travail à la table. Je l'entends plus sauter au trampoline, faire du vélo, du tapis, des roulades, des chatouilles. Tout ce qu'il faut pour rendre disponible et surtout heureux un petit bonhomme à qui ça ne tentait peut-être pas cette journée-là. Pourquoi pas une petite marche

si jamais c'est une de ces journées où seulement le reflet de la lumière au plafond sert d'échappatoire puissante à la réalité?

On prend des pauses plus longues, une collation qui s'étire, le tout pour rendre agréable le temps de jeu pour Tommy.

Temps de jeu! Oui. Vous avez bien lu, parce que pour moi je vois un enfant qui a une personne avec qui s'amuser à travers des petites demandes ici et là. Parce que même les petites demandes, le soi-disant "travail", la plupart du temps, ça rend Tommy complètement fou de joie.

On a un petit garçon plein de potentiel. Ça, on le sait depuis longtemps, bien avant le début du ICI. Par contre, ce potentiel, IL voudrait l'exploiter mais n'y arrive pas par lui-même.

Tommy a un développement cognitif qui se rapproche de son âge. Des connaissances incroyables sur son environnement, mais il n'arrive pas à répondre à une simple question comme "quelle couleur est le ballon?". Pourtant il connaît très bien la réponse.

Dans ce temps de jeu, on lui permet, à travers diverses activités, de pouvoir nous montrer et exploiter tout son potentiel. Il arrive à utiliser ce qu'il connaît, et si vous voyiez ses yeux lorsqu'il réussit.

Hier, à l'heure de la collation, son éducatrice monte en haut, folle de joie! Tout autant que fiston.

"Regardez ça! C'est trop hot!"

Les activités mises en place présentement avec Tommy visent à augmenter son potentiel au niveau de la communication. Je l'ai dit plus haut, il est fort ce petit bonhomme, mais il a besoin qu'on lui enseigne TOUT. Comment formuler une phrase de A à Z même si pourtant il a tout le vocabulaire bien en place dans sa tête.

L'éducatrice me montre un cahier. Dans le cahier il y a un bonhomme "nu", en noir blanc. Sur une autre page, il y a des chapeaux à perte de vue, short, chandail, soulier, ballon, de toutes les couleurs, bleu, jaune, rouge, vert. Et sur la page de Tommy il y a chapeau, ballon, soulier, etc... en picto, les couleurs en picto et les phrases nécessaires, Je veux ...

"Tommy! Qu'est-ce que tu veux?"

Tommy, le sourire aux lèvres, prend ses pictos et construit sa phrase.

"Je veux le ballon vert".

Son éducatrice, tout sourire, s'amuse soudainement à lui présenter un ballon "JAUNE".

Tommy regarde attentivement sa phrase construite, regarde le ballon "jaune".

"VERT. NON!" et il ne peut s'empêcher de rire par le fait même.

La séance continue... et plus elle avance plus Tommy est fou de joie. Plus ses bras se font aller, plus ses jambes et sa tête partent dans tous les sens.

Tommy arrive à faire une demande à laquelle on peut répondre. Il arrive aussi à dire NON lorsqu'on ne lui présente pas le bon objet. IMAGINEZ si après des années à vouloir parler, mais étant muet, on vous donnait la parole. Imaginez votre joie?

C'est l'effet que l'activité produit chez Tommy.

Bien entendu, avant d'en arriver là, on en a fait du chemin. On est parti avec un enfant qu'il y a deux ans ne comprenait même pas la faim ou la soif.

Bien entendu il reste énormément de chemin à faire. Tommy sait maintenant demander à manger lorsqu'il a faim, mais ne comprend pas encore le principe du "j'ai encore faim je peux en redemander".

Tommy sait demander "je veux boire du jus" s'il a soif, mais ne pointe pas encore de façon franche ce qu'il veut, continuant, comme depuis deux ans, à nous lancer les bras en direction de ce qu'il désire, qu'on arrive pas toujours à comprendre malheureusement.

Bien entendu Tommy ne mange pas vraiment mieux qu'avant.

Tommy ne pourra pas répondre si vous l'abordez en lui demandant "comment tu t'appelles?" ni répondre à une question comme "quel est ton nom".

En sortie vous risquez toujours autant de le perdre si un stimuli prend toute son attention... il peut aussi facilement frapper un mur de béton parce qu'il est trop occupé par les fans qui tournent au plafond.

Tommy peut faire une crise d'incompréhension en voiture lorsqu'on passe à côté d'un magasin et qu'il s'attend à y aller alors qu'on est seulement sur la même route, mais bon essayez de lui expliquer, ce sera sans succès.

Vous ne pourrez pas avoir une grande conversation avec lui, vous le verrez tenter de vous demander des choses mais il n'y arrive pas la plupart du temps.

Tommy fera des crises pour ne pas aller à la toilette même s'il a vraiment envie. Tommy n'est toujours pas propre à 100%, il passe du "je demande à aller aux toilettes" à le faire dans ses sous-vêtements sans réagir.

Tommy s'autostimule toujours autant, ça vient par "crise" et par "obsessions" du moment.

Tommy peut vous faire un beau bye bye en vous regardant presque dans les yeux tout comme il peut ignorer totalement votre présence.

Tommy fait toujours autant de flapping, cogner des genoux, cligner des yeux, longer les murs avec les yeux mi-clos, ou toute autre stimulation qui vous traverse l'esprit... c'est Tommy.

Tommy est AUTISTE. Il restera autiste et ce même avec des milliers d'heures de thérapies.

Tommy est aussi un enfant qui se développe à son rythme. Toutefois, on ne peut pas le comparer avec un enfant de son âge, et on ne peut pas non plus le comparer avec un enfant TED de haut-

niveau. Tommy est atteint sévèrement dans son autisme tout autant qu'il est exceptionnellement fort dans son potentiel et dans sa tête.

On ne peut pas non plus comparer le vécu de Tommy en ICI avec celui de mon amie, ou celui du voisin.

Il y a des journées où tout va bien, et d'autres où ça va moins bien.

Il y a des journées où il accueille ses éducatrices avec le sourire aux lèvres, et d'autres avec une crise de larmes.

Il y a des journées où il est réceptif, et d'autres où toute tentative se solde en échec.

Pourquoi je vous raconte tout ça aujourd'hui?

Parce que dans les derniers jours, sont parus différents articles (dans le cyberpresse des 22 et 24 janvier 2011) remettant en question la qualité du service ICI offerts aux parents. Un peu plus et on lira entre les lignes qu'on devrait enlever ce service proche de "l'inutile" ?

Vous savez quoi? Je ne vous raconterai pas de mensonge.

Je ne vous dirai pas que le ICI va faire des miracles avec votre enfant, ni qu'il va le sauver de son autisme.

Je ne vous dirai pas que le service ne vient pas avec quelques failles, et surtout pas qu'il est parfait.

Je ne vous dirai pas que vous allez vivre la même expérience que moi. Je peux même vous dire que vous pourriez être découragés par l'application du service.

Je ne vous dirai pas que vous serez totalement satisfait, je vous dirai qu'il se peut que le service ne convienne pas à vos besoins, vos attentes et vos valeurs.

Je ne vous dirai pas de l'accepter tel qu'il est. Je vous recommanderai de discuter avec les intervenants et voir ce qu'on peut faire pour s'adapter à vos besoins si possible.

Je vous dirai que le service a place à amélioration, mais n'est-ce pas le cas dans TOUT dans la vie. La serveuse au restaurant, la caissière qui pourrait afficher un plus beau sourire, la secrétaire qui pourrait être moins bête avec les patients.

On semble vouloir actuellement, condamner quelque chose qui n'est pas parfait. Hé! Réveillez-vous, la vie n'est pas parfaite. L'humain ne l'est pas et surtout on ne trouvera JAMAIS un service PARFAIT. Il faudrait arrêter un peu d'exiger la perfection sur quelque chose qui sera en constante évolution.

Le ICI évolue, d'année en année, tout comme ses éducatrices. Ils prennent les commentaires des parents, les études en cours, et ils tentent d'améliorer la qualité du service qu'ils offrent pour tous.

Oui le ICI (tel que discuté dans un article) n'est pas "pareil" partout, c'est un peu normal pour un service appliqué par des êtres HUMAINS et non des robots programmés d'avance. Chaque éducatrice, chaque enfant, apporte sa touche personnelle au programme et c'est ce qui j'espère peut en faire la beauté. Parce que c'est justement si on essaie de trop "robotiser" un programme fait exprès pour des humains tout à fait différents l'un de l'autre, qu'on risque de se retrouver avec un gros problème et des échecs.

Oui il y a du travail à faire, sur l'amélioration des services, sur les listes d'attente impossible, sur les enfants qui ne peuvent pas obtenir le 20hrs promis parce que leur CRDI leur refuse alors qu'ils l'obtiendraient dans une autre région.

Bien sûr qu'il y a de l'amélioration à faire... mais condamner un programme qui est le premier à avoir été mis en place pour venir en aide aux enfants TED, au lieu de l'aider à s'améliorer, est-ce vraiment la solution?

Annie Da Silva

Maman d'un grand garçon de 4 ans et demi diagnostiqué autiste en décembre 2008.

Une petite cocotte de 3 ans diagnostiqué TED-NS en décembre 2009