

«On espérait que ce ne soit pas l'autisme, que ce ne soit pas si grave...»

Sensibilité autistique

Un gosse sur cent cinquante souffre de troubles envahissants du développement et éprouve, comme le petit Maximilien, des difficultés à s'adapter à la vie de tous les jours.

Bonjour! Comment vas-tu?» Sans attendre la réponse, Maximilien, 5 ans, me tend la main. Ses parents, Marie-Christine et Stéphane Schorpp-Müller, son grand frère Ludovic et sa petite sœur Emma se marrent. Très attachant, très vif aussi, ce garçonnet plein de vie ne ressemble pas à Forrest Gump, à Rain Man ou à ces enfants mutiques qui se balancent d'avant en arrière, hurlent et s'automutilent. «Il est très sociable et cherche le contact», confirme sa maman.

«Les personnes atteintes d'autisme présentent toutes la même triade de troubles, mais à des degrés de gravité divers», explique Evelyne Thommen, professeure de psychologie de l'enfant à l'Ecole d'études sociales et pédagogiques de Lausanne et à l'Université de Fribourg. Tiercé de ce désordre: difficultés à comprendre le sens des situations sociales et interpersonnelles, problèmes de communication langagière et présence de comportements, intérêts et activités restreints, répétitifs et stéréotypés.

A 2 ans et demi, par exemple, Maximilien ne parlait pas («Il émettait juste une sorte de jargon incompréhensible»), criait souvent et pleurait beaucoup. Il avait des problèmes avec la nourriture et ne dormait pas suffisamment. Il ne jouait pas, mais alignait les objets «comme des tombes» et ne se lassait pas de regarder tourner les roues de ses petites voitures...

Aux yeux de beaucoup – pédiatre compris! –, ce bout de chou passe alors pour un enfant turbulent et capricieux. Et Marie-Christine ainsi que Stéphane pour de mauvais parents. La honte, la culpabi-

lité, l'incompréhension conduisent cette famille de Marin à s'isoler, à se replier sur elle-même. «Encore aujourd'hui, on vit surtout entre nous, un peu en vase clos.»

Un diagnostic comme un couperet

Ce couple, qui soupçonne un autre problème, fait d'abord appel à une orthophoniste pour essayer de combler le déficit de langage de leur fils. Puis il s'adresse à une neuropédiatre. Le diagnostic tombe com-



Quand il ne joue pas avec sa copine la tortue, Maximilien suit un programme sur mesure, mêlant école classique et spécialisée.

me un couperet: autisme. «Ça a été la baffe! On espérait que ce ne soit pas ça, que ce ne soit pas si grave...» Le même jour, Maximilien soufflait ses trois bougies.

Ensuite, c'est le vide. «On nous a donné l'adresse du site Internet d'Autisme Suisse romande et c'est tout!» Pas de prise en charge, une dure réalité à accepter et un deuil à faire, celui de l'enfant idéal. «Il m'a fallu deux ans pour m'ouvrir aux autres, pour demander de l'aide», raconte Marie-Christine. Son mari la couve affectueusement du regard.

Ce récit, malheureusement pas unique, choque la prof de psychologie. «En Suisse, c'est difficile de trouver un spécialiste. Les professionnels de la santé manquent d'informations. Et comme il s'agit d'un trouble qui apparaît dès les premières années de la vie, il est non seulement important de le diagnostiquer tôt, mais aussi de mettre rapidement en place des aides pour que l'enfant ne prenne pas trop de retard dans son développement.»

Après moult tâtonnements, les parents de Maximilien ont fini par élaborer un programme sur mesure pour leur rejeton: suivi assuré par le Service éducatif itinérant, scolarité répartie sur deux lieux (50% école enfantine classique et 50% école spécialisée), logopédie, équithérapie, régime alimentaire, médication, etc. «Il a fait d'énormes progrès en deux ans: il a intégré des règles sociales alors qu'avant il hurlait et tapait. On doit cependant toujours le guider, le cadrer, être strict avec lui.»

«Si l'aide est adaptée, l'environnement tolérant et leurs troubles pas trop graves, ces enfants peuvent évoluer favorablement, précise Evelyne Thommen. Mais ils resteront atteints d'autisme toute leur vie!» Marie-Christine et Stéphane espèrent que Maximilien suive une scolarité normale et apprenne ensuite un métier. «Quitte à consentir de gros efforts, on a envie qu'il intègre la société.»

Alain Portner, photos Xavier Voiron

www.autisme-suisse.ch, le site d'Autisme Suisse romande.

www.asperger-romandie.ch, la vitrine de l'association Asperger-Romandie.

www.autisme-neuchatel.ch, l'adresse du groupe Autisme de Neuchâtel et Environs créé par les parents de Maximilien.