



Le diagnostic des enfants autistes est souvent tardif.

Pour une meilleure intégration des personnes autistes

La prise en charge des enfants autistes laisse à désirer. Avec des conséquences graves quant à leur intégration sociale d'adultes, révèle une étude effectuée en Suisse romande.

PAR ABIGAIL ZOPPETTI

En Suisse, le nombre d'enfants atteints d'autisme et de syndrome d'Asperger n'est pas connu. Une lacune qui reflète bien la difficulté à diagnostiquer suffisamment tôt une maladie encore méconnue par les cliniciens. Or ce sont souvent les parents qui soupçonnent cette maladie chez leur enfant après avoir lu un article. Et même quand elle est diagnostiquée par un médecin, il leur revient de trouver l'information adéquate ainsi qu'un soutien scolaire et/ou thérapeutique approprié.

Ce tableau général a été dressé dans une étude sur la situation des autistes en Suisse romande dirigée par Evelyne Thommen, professeure en psychologie de l'enfant à la Haute école de travail social et de la santé – Vaud. Les entretiens rétrospectifs menés avec les parents de trente-trois jeunes adultes sur leurs tra-

jectoires développementales ont permis de mettre au jour deux groupes, à l'âge adulte: les personnes soutenues de manière constante et celles bénéficiant d'un soutien intermittent. Reste que, dans les deux groupes, le diagnostic a été très tardif: 7 ans en moyenne dans le premier et 16 ans dans le second. Une situation qui contraste avec l'inquiétude précoce des parents. Or ceux-ci sont souvent confrontés à des professionnels qui minimisent les troubles au début du développement de l'enfant, «alors qu'un diagnostic fiable peut être posé à 4 ans», fait valoir Evelyne Thommen.

Transitions à risque

Autre constat: les personnes soutenues de manière constante à l'âge adulte ont souvent suivi une formation dans l'enseignement spécialisé, tandis que le parcours des autres a été plus chaotique, d'une intégration dite «silencieuse» à l'école

normale, à la découverte du trouble et à l'intégration dans une institution spécialisée. Mais, dans un cas comme dans l'autre, les parents ont dû gérer seuls les changements dans la vie de leur enfant, notamment les passages d'une structure d'accueil – souvent limitée à un certain âge – à une autre. Or ces moments de transition constituent autant de risques de rupture psychique pouvant entraîner une dépression chez certains autistes particulièrement fragiles.

Outre le manque de suivi professionnel et de coordination, parfois même à l'intérieur de structures spécialisées, les parents ont aussi critiqué plus largement l'absence de sensibilisation à l'autisme ou au syndrome d'Asperger. Leurs expériences montrent que les professionnels – pédiatres, psychiatres, assistants sociaux, éducateurs – n'avaient souvent pas suivi de cours sur cette problématique. Pour y pallier, un certificat de formation continue de deux ans sera lancé en novembre 2009, au Département de pédagogie curative et spécialisée de l'Université de Fribourg.

Approches comportementales

«Idéalement, une personne atteinte d'autisme devrait être accompagnée tout au long de sa vie et son environnement adapté à son trouble, comme c'est le cas au Canada», estime la psychologue. En Suisse romande, l'absence de procédure institutionnalisée prérétire l'intégration sociale des autistes, qui finissent souvent par dépendre entièrement de leurs parents pour défendre leurs intérêts, voire pour vivre au quotidien. On sait pourtant que si les troubles envahissants du comportement ne se guérissent pas, des approches éducatives et comportementales ciblées peuvent aider les jeunes enfants à développer leur potentiel. L'analyse appliquée du comportement (applied behavior analysis), par exemple, est assez efficace entre l'âge de 3 et 5 ans pour démarrer les compétences linguistiques. Encore faut-il que le trouble ait été diagnostiqué aussi tôt. ■