ENFANTS AUTISTES
pourquoi l'Etat les néglige?

Parce que les centres d'accueil spécialisés sont rarissimes, les enfants autistes sont souvent ballottés d'institution en institution. A quand des structures dignes de ce nom? Témoignages de mamans et explications du Dr Mandy Barker, pédopsychiatre à Lausanne.

TEXTE MARLYSE TSCHUI **PHOTOS** MERCEDES RIEDY

Autiste, Céline a fait beaucoup de progrès. Elle suit les cours de l'école du cirque et pratique aussi le ski et l'équitation.

Tous les parents d'enfants autistes connaissent les mêmes angoisses: «Dans quelle école ira mon enfant l'an prochain? Qui voudra l'accueillir? Pourquoi les méthodes éducatives qui l'aideraient à progresser ne sont-elles pas prises en charge par les assurances?» Ces questions lancinantes sont au cœur des préoccupations de l'association Autisme Suisse romande.

Les autistes sont environ 15 000 en Suisse romande, tous âges confondus. L'ensemble du pays compte environ 10 000 enfants souffrant de cette affection, donc deux fois autant de parents obligés, en raison du manque de structures spécialisées, de se débrouiller avec les moyens du bord.

Le désarroi des parents

«En fait, ces chiffres sont une estimation, explique Isabelle Steffen, membre actif de l'association et maman de Thomas, 15 ans. Nous manquons de visibilité. Beaucoup d'enfants sont dispersés dans de petites institutions, d'autres sont gardés par leurs parents parce qu'ils ne trouvent pas d'autre solution. Quant à l'AI, elle est incapable de nous fournir des statistiques précises». Comment, dans ce cas, procéder à une estimation exacte des besoins? Ce qui est sûr, confirme l'association qui se voit régulièrement confrontée au désarroi des parents, c'est que de nombreux enfants sont privés des stratégies éducatives intensives qui leur seraient utiles et leur permettraient d'acquérir un maximum d'autonomie. La plupart passent d'institution en institution, de foyer pour handicapés mentaux en centre psychiatrique, sans pouvoir bénéficier d'une prise en charge stable et adaptée à leur cas.

> **DE NOMBREUX ENFANTS SONT PRIVÉS DE STRATÉGIES ÉDUCATIVES INTENSIVES QUI LEUR SERAIENT UTILES ET LEUR PERMETTRAIENT D'ACQUÉRIR UN MAXIMUM D'AUTONOMIE.**

Il faut dire que l'autisme est une pathologie très particulière, qui a été longtemps associée tantôt à un handicap mental incurable, tantôt à un trouble psychiatrique induit chez l'enfant par une mère froide et incompétente. Or on sait aujourd'hui qu'il s'agit d'un dysfonctionnement neurobiologique se traduisant notamment par des troubles du langage, du comportement et de la communication, ainsi que par des ›

«LA PSYCHIATRE M'A DIT: **VOTRE FILLE NE SE MARIERA JAMAIS»**

«Céline est mon troisième enfant. J'ai tout de suite remarqué qu'elle avait des comportements étranges. Elle ne supportait pas d'être touchée et se mettait aussitôt à crier. Excessivement calme, elle pouvait rester longtemps dans son lit sans bouger et sans gazouiller comme le font les autres bébés. Au moindre bruit, elle commençait à hurler. Elle fuyait le regard des autres. A l'époque, nous habitions Zurich. Inquiète, j'ai pris rendez-vous au Kinderspital, puis dans deux autres hôpitaux. A chaque fois, on me disait de ne pas m'en faire, que tout s'arrangerait. Pensant que Céline avait peut-être un problème d'audition, j'ai pris rendez-vous chez un spécialiste ORL en Belgique. Céline a fait une crise dès qu'on a essayé de lui mettre un casque. Le médecin a immédiatement compris de quoi il s'agissait. Il m'a mis en relation avec une pédopsychiatre qui a fait passer à Céline le test de l'autisme. Il était positif. La psychiatre m'a dit: «Votre fille ne se mariera jamais, elle ne travaillera jamais. Elle est autiste.» J'ai demandé: «Qu'est-ce que je peux faire?» Elle m'a répondu: «Rien.» Je me suis mise à pleurer. A l'époque, je ne connaissais pas les méthodes d'apprentissage spécifiques pour enfants autistes.

J'ai emmené ma fille chez une dame qui la stimulait avec la musique. Elle lui faisait écouter du Mozart et respirer des huiles essentielles. Elle m'a conseillé de masser ma fille en musique. Cela me permettait de la calmer. A l'âge de trois ans, Céline s'est mise à dormir, sourire, parler et accepter la présence des gens autour d'elle. Un enfant autiste a besoin d'être surstimulé. Si on ne fait rien, il s'enferme de plus en plus. Au CHUV, où je m'étais rendue avec Céline pour une confirmation de diagnostic, un psychiatre m'a soumise à un feu nourri de questions pour savoir si l'autisme de Céline ne serait pas dû à un accouchement difficile ou à des difficultés dans mon couple. C'était aberrant. Je suis partie et n'y suis plus revenue. Mon angoisse, comme celle de tous les parents d'enfants autistes, a toujours été de ne pas savoir dans quelle école serait ma fille l'année suivante, de ne pas savoir si elle pourrait bénéficier d'un enseignement spécifique. Céline a fréquenté tour à tour une école enfantine, l'école Montessori, une institution où l'on m'a dit qu'elle était trop évoluée pour pouvoir y rester, puis une école de logopédie.

Ma fille a un Q.I. de 95. Je serais plus tranquille si je savais qu'elle peut rester dans le même établissement jusqu'à ses 16 ans. Pour moi, il n'était pas question de la mettre dans un centre psychiatrique. Les autistes ont besoin d'un lieu adapté et de traitements appropriés. Heureusement, je viens d'apprendre que Céline pourra poursuivre sa scolarité dans une école spécialisée pour enfants autistes. Je suis tranquille, du moins jusqu'à l'année prochaine… En Suisse, les méthodes qui permettent aux autistes de progresser ne sont pas prises en charge par les assurances. Les écoles spécialisées appliquant les méthodes ABA ou TEACCH, sont privées. Y mettre son enfant coûte entre 60 000 et 100 000 francs par an. Je me demande comment font les gens qui ont des revenus modestes. Les parents s'organisent alors comme ils peuvent, ils appliquent les méthodes à la maison et font appel à des bénévoles. Maintenant, quand ma fille se présente à d'autres enfants, elle dit: «Bonjour, je m'appelle Céline. Je suis autiste, alors ne vous étonnez pas si j'ai des comportements bizarres.» Notre entourage la compare à un rayon de soleil. A ses frères et sœurs, j'ai expliqué que Céline était un ange auquel on aurait coupé les ailes, et qu'elle est un être à part. Le problème des autistes, c'est qu'ils ne savent pas décoder le monde dans lequel ils vivent. Ce sont des enfants qui ont besoin de plus d'amour que les autres, mais qui ne savent pas le demander. Ils sont d'une sincérité désarmante. Ils ont un sens aigu de la justice et ne mentent jamais. Ce sont de vraies valeurs!»

Régine de Weck, maman de quatre enfants, avec sa fille Céline, 8 ans.

Cristina Ferrari avec son fils Arun, 16 ans. Membre du comité Autisme Suisse romande, elle préside le comité d'action pour la Journée mondiale de l'autisme et anime des groupes de parents.

«QUAND JE VOULAIS LE PRENDRE DANS MES BRAS, **IL RECULAIT»**

«Nous avions déjà deux filles biologiques quand nous avons adopté Arun en Thaïlande. Il avait un an. A l'orphelinat, ils ont hésité à nous le donner, car ils voyaient bien qu'Arun avait un problème. Mais, pour moi, la question ne se posait pas. C'était notre fils. Il était tout mou, se balançait d'avant en arrière et se tapait la tête contre le bord du lit. Il reculait quand je voulais le prendre dans mes bras, évitait le contact physique. J'attribuais ces symptômes aux longs mois passés à l'orphelinat. Le pédiatre également. Dès qu'Arun a commencé à marcher, il n'arrêtait pas de bouger. Il semblait hyperactif. Aux Etats-Unis, où nous avons passé quelques années, les médecins ont proposé un traitement à la Ritaline, qui a eu de bons résultats. Notre fils était plus calme, il parvenait à s'asseoir, à écouter et à se concentrer. Puis, lors d'une évaluation, le pédopsychiatre a posé le diagnostic de troubles envahissants du développement du spectre autistique. Il a ajouté qu'il ne pouvait pas se prononcer sur son avenir. Je ne l'ai pas accepté. J'étais révoltée. Je me disais que ce n'était pas possible. J'étais dans le déni. Finalement, nous avons trouvé une école Montessori qui a accepté de prendre Arun. Cela s'est bien passé. Ensuite, le peu de mots qu'il prononçait, il les a perdus. Il a cessé de parler.

A notre retour en Suisse, j'ai inscrit Arun dans l'école maternelle du quartier. Au bout de deux semaines, la directrice m'a dit qu'il était impossible de le garder en raison de ses problèmes de comportement. A 4 ans et demi, Arun a été diagnostiqué autiste. Une psychologue du service itinérant venait à la maison une fois par semaine pour le stimuler, mais ce n'était pas suffisant. Il fallait trouver une solution. Je me suis battue pour qu'Arun soit accepté dans une école de logopédie, où il est resté un an. Les enseignantes m'ont suggéré de le mettre dans une école pour enfants autistes. Finalement, nous avons eu la chance de trouver pour lui une place dans une institution spécialisée, la seule qui existait il y a dix ans. Il y a été très stimulé. Arun a commencé à reparler en grandissant. Il a appris à lire, écrire et compter. Il aime écouter de la musique et des chansons sur son ordinateur. Il éprouve une fascination pour les camions de pompiers, les ambulances, les voitures de la police et les chiffres lumineux de l'affichage digital. C'est un garçon plutôt gai, assez ouvert, qui a le sens de l'humour et aime faire des farces. Maintenant, il accepte les câlins et exprime mieux ses sentiments. Aujourd'hui encore, je ne le comprends pas toujours.

Il fait des choses qui ont du sens pour lui, mais pas pour moi. Ce n'est pas grave. J'accepte sa différence. Arun a de la chance. Depuis l'âge de 7 ans, un jour par semaine, il est intégré dans une classe d'école normale. Il a aussi été accepté dans une petite structure qui vient d'être créée à l'intention des jeunes de 16 à 20 ans. Tout y est fait pour les aider à devenir autonomes au quotidien. Mais cette structure est petite (6 à 8 places) et provisoire. Que vont devenir tous les autres adolescents qui ne pourront pas en bénéficier?»

Arun aime écouter de la musique et des chansons sur son ordinateur.

› débordements émotionnels. On sait aussi qu'il est possible d'aider les enfants à surmonter en grande partie ces symptômes grâce à des méthodes spécifiques qui permettent à près de 50% d'entre eux d'être scolarisés (voir encadré p. 27). Le problème, c'est que l'accès à une telle prise en charge reste réservé à quelques heureux élus.

Les failles du système

Faire accepter son enfant dans une des rares écoles pour autistes relève de l'exploit. Il faut l'inscrire sur une liste d'attente déjà surchargée et prier le ciel pour qu'une place se libère. Il faut aussi en avoir les moyens, car l'écolage dans ces centres privés coûte entre 50 000 et 100 000 francs par an, non remboursés par les assurances. Faute de mieux, beaucoup de parents apprennent et appliquent eux-mêmes les méthodes qui permettront à leur enfant de progresser et de conquérir un maximum d'autonomie.

Médecins, psychologues et éducateurs sont conscients du problème. Avec beaucoup de conviction et de bonne volonté, ils mettent en place des réseaux de soutien aux familles afin de compenser au moins en partie les failles du système. Mais pour que les autistes puissent bénéficier sans discrimination des soins spécifiques indispensables à leur évolution, il faudrait une volonté politique susceptible d'apporter des solutions à des situations que trop de familles vivent avec un sentiment d'injustice. ›

Avec son équipe, le Dr Mandy Barker propose un soutien aux familles et des cours de formation à l'intention des pédiatres.

L'AUTISME EST UN **NO MAN'S LAND**

Au Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Lausanne, la pédopsychiatre Mandy Barker s'occupe d'une consultation spécialisée en autisme. Interview.

FEMINA A partir de quel âge peut-on diagnostiquer l'autisme chez un enfant?
MANDY BARKER Nous pouvons poser un diagnostic dès l'âge de 18 mois, mais parfois il faut attendre que l'enfant ait 3 ans pour le confirmer. Il nous arrive de recevoir en consultation des enfants plus âgés, dont l'autisme n'a pas été décelé plus tôt parce qu'il s'agit d'autistes de haut niveau, avec un quotient intellectuel élevé.

F Quel est le point commun entre un autiste de haut niveau et celui qui souffre d'un certain retard mental?
MB Ils présentent l'un et l'autre des symptômes regroupés sous le terme de «triade autistique». Cela recouvre une pauvreté des interactions sociales, des troubles graves de la communication verbale et non verbale, ainsi que des comportements stéréotypés et des centres d'intérêt limités.

F Quelle est pour eux la meilleure thérapie?
MB Dans tous les cas, le traitement doit être précoce et spécialisé. Malheureusement, beaucoup d'enfants et d'adolescents ne bénéficient pas d'une structure adaptée, alors qu'une prise en charge multidisciplinaire – pédagogique, éducative et thérapeutique – est déterminante, car elle favorise la progression et l'évolution de tous les enfants autistes, quelle que soit la gravité de leur cas.

F Pourquoi n'existe-t-il pas suffisamment d'institutions spécialisées?
MB En ce qui concerne les enfants, la politique officielle actuelle est celle de l'aide à une intégration dans les écoles publiques. Pour certains, cela se passe bien. Mais pour d'autres, l'enseignement classique s'avère insuffisant pour l'acquisition des connaissances et des comportements qui, leur permettraient de s'intégrer dans la société. Ils ont besoin de méthodes pédagogiques adaptées à leur cas, qui les aident par exemple à développer leurs compétences relationnelles. Ce n'est pas à l'école publique qu'ils pourront en bénéficier. Le moment du diagnostic peut également poser un problème aux parents qui voudraient faire bénéficier leur enfant des meilleurs soins dans une structure spécialisée. En effet, si un enfant est diagnostiqué autiste en début d'année scolaire, il devra attendre l'année suivante pour espérer avoir une place. S'il est diagnostiqué au printemps, il n'y a déjà plus de place pour lui à la rentrée d'automne et il sera placé sur une liste d'attente.

F Que fait le service de pédopsychiatrie pour les aider?
MB Une fois le diagnostic posé, nous mettons en place un réseau pour suivre l'enfant. Nous proposons un soutien aux familles. Nous organisons également des cours de formation destinés aux pédiatres, pour la détection précoce de l'autisme.

F Quel serait pour vous le projet idéal?
MB Il faudrait pouvoir mettre en place un programme de traitement précoce et intensif pour les enfants dès 18 mois. Car plus les enfants sont pris en charge tôt, meilleurs sont leurs progrès. Mais pour réaliser un tel projet, c'est l'argent qui manque. L'autisme chez l'enfant préscolaire est un no man's land!

QU'EST-CE QUE **L'AUTISME?**

Un bébé ne devient pas autiste. Il naît autiste. Les avancées scientifiques ont réduit à néant la thèse des psychanalystes qui jugeaient la mère responsable des troubles de son enfant.

CAUSE L'autisme est un dysfonctionnement neurobiologique affectant le fonctionnement du cerveau dès le premier stade de son développement. L'origine de ce dysfonctionnement n'est pas établie avec certitude. Les chercheurs ont identifié une cinquantaine de gènes associés à l'autisme. L'hypothèse qui prévaut est celle de prédispositions génétiques liées à des processus biologiques complexes survenus pendant la grossesse.

SYMPTÔMES Ils sont d'intensité et de gravité variables selon les individus. Mais toutes les personnes souffrant d'autisme présentent des points communs: problèmes de communication, difficulté à établir des relations sociales, gestes stéréotypées, intérêt persistant et exclusif pour certains objets, angoisse face aux changements dans la routine quotidienne.

DEGRÉ DE GRAVITÉ 30% des autistes n'ont pas de retard mental (une partie d'entre eux est dotée d'une intelligence de haut niveau). 30% souffrent d'un retard mental léger à modéré. 40% souffrent d'un handicap mental sévère à profond. Environ 50% des enfants sont susceptibles d'être scolarisés et d'atteindre un bon niveau d'autonomie, à condition de bénéficier d'une prise en charge éducative adaptée.

THÉRAPIES Plusieurs méthodes ont fait leurs preuves et aident les enfants autistes à développer leurs compétences. Les plus connues sont: ABA (Applied Behavior Analyses), une approche comportementale qui prône la stimulation intensive de l'enfant pour favoriser son intégration dans la société; TEACCH, qui aide l'enfant à se repérer dans le temps et à structurer ses activités; PECS, un système de communication au moyen d'images pour les enfants qui ne maîtrisent pas le langage. Ces stratégies éducatives, indispensables pour l'évolution de l'enfant, ne sont cependant pas reconnues par les caisses maladie.
www.autisme.ch