

Soutenir les parents d'autistes

Mal mystérieux et encore relativement méconnu, l'autisme touche 27,5 enfants sur 10'000. S'il est identifié depuis le début du siècle dernier, ses causes ne sont pas encore connues et l'absence de thérapie et de répondant laissent bien souvent les parents dans le désarroi. Raison pour laquelle un groupe de parents neuchâtelois s'est formé pour se soutenir et venir en aide aux familles confrontées au diagnostic de l'autisme.

Maximilien est un petit garçon comme les autres. Rien ne le distingue en apparence des autres enfants qui l'entourent. De prime abord tout du moins. A mille lieues des stéréotypes d'autistes, immobiles dans le recoin d'une pièce, véhiculés par le cinéma et le très célèbre *Rain Man*, Maximilien ne fuit pas les contacts. En arrivant chez ses parents on recherche parmi les trois enfants de la maisonnée lequel est touché par la maladie. Maximilien se précipite immédiatement vers la porte et se lance dans une longue diatribe. Rien d'anormal, si ce n'est que les paroles sont décousues et les phrases sans réelle structure. Oui, Maximilien veut communiquer, mais il le fait à sa manière, selon sa propre logique.

Stimuler pour progresser

« *Bébé, Maximilien pleurait sans cesse, explique sa maman, il ne mangeait presque rien, était particulièrement turbulent, avait le regard fuyant et surtout ne parlait toujours pas (ou comme il aurait dû) à 2 ans.* » Les visites successives chez le pédiatre ne permettent pas de trouver une cause à ce retard et c'est finalement une neuropédiatre qui diagnostiquera l'autisme. Ebranlés, les parents ne savent pas vers qui se tourner, mais sont bien décidés à faire tout ce qui est en leur pouvoir pour rendre Maximilien le plus autonome possible. « Plus l'autisme est diagnostiqué tôt, plus l'enfant peut faire des progrès. Il faut sans cesse le stimuler », souligne le papa. Suivi par une orthophoniste, Maximilien a énormément progressé. Aujourd'hui, il est partiellement scolarisé à l'école enfantine de Marin et suit, en parallèle, une classe pour enfants autistes à Clos-Rousseau (Cressier). « *Coupler les institutions scolaires et les milieux spécialisés est le meilleur moyen de voir les enfants autistes évoluer et s'intégrer dans la société* », analyse la maman.

TOC et rituels

Mais la vie n'est pas pour autant toujours facile et le petit garçon se manifeste parfois de manière impulsive. « *Nous devons sans cesse lui imposer des limites. Il lui arrive de jeter toutes sortes d'objets par la fenêtre du premier et de descendre pour constater les effets de son geste, ou alors de lancer ses jouets contre les murs. Pour obtenir quelque chose il se met à crier et peut soudainement se mettre à courir de manière effrénée dans la maison, relate sa maman, lorsque nous sommes à l'extérieur les regards sont sévères et les gens pensent à tort à un manque d'éducation.* » D'autres comportements du petit garçon correspondent plus à l'imagerie populaire de l'autisme: « *Maximilien peut passer de longs moments à aligner des ob-*

jets ou à regarder tourner les choses. Il a sans arrêt besoin d'être rassuré et est bourré de TOC (Troubles obsessionnels du comportement). Lorsque nous prenons la voiture nous devons emprunter le tunnel pour nous rendre en ville ou alors il panique et fait une crise. » Mais en même temps il est très éveillé, très observateur. Il connaît déjà l'alphabet par cœur et porte un grand intérêt aux animaux. « *Maximilien suit une équithérapie, précise son papa, les autistes sont très sensibles au toucher et le contact avec les animaux est un bienfait.* »

Appui immédiat

Si les parents de Maximilien, entourés de sept autres familles du canton et de la région, ont décidé de créer le Groupe autisme de Neuchâtel et environs c'est dans l'objectif d'apporter un appui immédiat aux familles touchées et informer les parents sur les démarches à entreprendre. « *Ce groupe permet des échanges de conseils entre parents d'autistes. Il existe autant de formes d'autisme que d'enfants touchés mais nous nous soutenons et essayons de sensibiliser les parents qui pourraient avoir un doute sur le comportement de leur enfant. Nous souhaitons créer un groupe plus riche et plus efficace pour résoudre certains problèmes et défendre les intérêts des enfants différents sur le plan politique, de l'intégration et de la scolarisation.* »

Fanny Noghero

Renseignements: Groupe Autisme de Neuchâtel et environs, case postale 167, 2074 Marin. <http://mypage.bluewin.ch/autisme-neuchatel> ou tél. 079 578 25 44.

L'autisme en deux mots

L'autisme est un trouble global du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie. Il en résulte de graves difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne. 80% des autistes présentent également un retard mental et 30% une épilepsie. Il a été prouvé sans aucun doute possible que l'autisme ne résulte pas de l'attitude ou des agissements des parents. Il est aujourd'hui établi que toute personne autiste, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition que l'encadrement dont elle dispose soit adapté à ses difficultés et à ses potentialités. Il est indispensable qu'elle bénéficie de programmes éducatifs individualisés, d'évaluations régulières, par un personnel spécialisé en autisme.