

Prise en charge de l'autisme: des ressources, mais beaucoup de défis

VALAIS Vous êtes-vous déjà demandé ce que cela signifie de vivre au quotidien avec une personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme? Une maman témoigne.

PAR ESTELLE.BAUR@LENOUVELLISTE.CH

Gabriel a 9 ans. Vers l'âge de 3 ans, on lui a diagnostiqué un trouble du spectre de l'autisme. En Valais, de l'avis de Guy Dayer, chef de l'Office de l'enseignement spécialisé, «ce dépistage précoce présente des lacunes». Il devrait intervenir à l'âge de 18 à 24 mois, «or il nous arrive de rencontrer des élèves dont le diagnostic est posé au CO». La chose n'est pas étonnante, selon la neuropédiatre Claudia Poloni: «Les formes les plus sévères se diagnostiquent tôt; les plus légères peuvent apparaître plus tardivement dans l'enfance ou l'adolescence, car ces enfants ont suffisamment de compétences intellectuelles pour compenser, et c'est lors de transitions scolaires ou de situations de stress que des symptômes apparaissent.»

Une autre manière de communiquer
Les trois quarts des enfants qui ont un TSA présentent un trouble associé du langage oral, mais tout trouble du langage oral n'atteste pas d'un TSA. «Il faut s'intéresser à la communication interpersonnelle au-delà du verbal, à la quantité, mais aussi à la qualité des interactions», précise la Dre Poloni. Gabriel s'exprime en effet avec son propre langage et sa mère, Glene, parle pour lui: «S'il n'interagit pas beaucoup avec ses camarades de classe, il peut rire spontanément et courir de long en large.» Verbaliser ses besoins est particulièrement difficile pour une personne atteinte de TSA et peut engendrer frustrations et colères. «Le plus dur pour Gabriel est probablement de suivre les règles, y compris les codes sociaux, et de sauter d'une tâche à l'autre. Il a besoin de rappels visuels et vocaux pour détailler le programme de chacune de ses journées. Par exemple, il faut chaque soir lui rappeler que le lendemain il a cours. Parfois, il l'accepte très bien et d'autres fois, il ne l'accepte pas.»

L'école, un contexte difficile

Le contexte académique ne semble pas le plus approprié pour des enfants présentant les caractéristiques de Gabriel. «Il est difficile pour lui de rester dans la classe avec ses camarades, car je crois qu'il n'en apprécie pas la structure (la façon dont les élèves sont assis, les tables en ligne, etc.). Il est capable de terminer son travail avec des rappels constants, néanmoins j'ai l'impression qu'il s'ennuie et préférerait travailler sur des sujets liés à ses «obsessions» (ndlr: les enfants atteints de TSA développent souvent des marottes dont ils deviennent rapidement experts). En ce moment, c'est le Big Ben.

Interagir avec une personne atteinte du trouble du spectre de l'autisme



Dans le cerveau

des personnes atteintes de TSA, les bruits, lumières, textures, sont tous saisis simultanément et sans distinction d'intensité, ce qui peut être épuisant et très difficile à vivre. Parlez calmement et faites preuve de patience.

Echangez le plus souvent possible sur vos émotions respectives (quitte à les exagérer pour mieux les identifier).



Organisation

Proposez de soutenir la personne atteinte de TSA en l'aidant régulièrement à s'organiser vis-à-vis de ses tâches quotidiennes.

Adaptation Trouvez des compromis avec les enseignants pour rendre la vie à l'école plus agréable (disposition de la classe, allusions aux passions de l'enfant au sein du programme scolaire, etc.)

Aide

Faites appel au réseau de médecins et de soutien de votre région. Autisme Valais peut vous conseiller.



“L'annonce du diagnostic peut être lourde. Elle est toutefois importante pour mieux comprendre les enjeux qui en découlent et ôter une part de culpabilité aux parents.”

CLAUDIA POLONI
NEUROPEDIATRE À L'HÔPITAL DU VALAIS

Heureusement, ses professeurs ont réussi à aborder des sujets scolaires en y insérant le monument.»

Un rapport cantonal met en évidence ce qu'il reste à faire

Glene est très reconnaissante envers l'enseignante de son fils, ainsi que les séances de logopédie et la structure d'accueil qui le prennent en charge une fois par semaine. Elle-même a pu suivre des cours pour mieux comprendre Gabriel. Cependant, ces ressources manquent en Valais, comme l'explique la Dre Poloni: «Le réseau médical valaisan n'est pas très fourni et la coordination des différents thérapeutes peut en pâtir.» Guy Dayer précise: «Le canton devrait pouvoir assurer une prise en charge de la naissance à la fin de vie. Cela implique de mettre en place des conseils et soutiens spécialisés, un diagnostic et une prise en charge intensive les plus précoces possible, une intervention et du soutien au niveau de l'école, mais aussi au moment de l'insertion profession-

nelle.» Il s'agit également de pouvoir offrir ces prestations proches des familles: «Devoir se rendre à Bâle ou à Genève pour bénéficier de la bonne prise en charge, ce n'est pas possible.» Le responsable de l'Office de l'enseignement spécialisé constate encore des disparités régionales. Créer un grand centre n'est, pour lui, pas la solution idéale. L'autisme est un spectre dont les troubles peuvent être bien trop différents d'un individu à l'autre et les réunir dans un même lieu de prise en charge risquerait d'accroître la stigmatisation des personnes concernées. Il privilégie plutôt une formation spécifique des intervenants, «faite de sensibilisation et d'information, de manière très pointue.» Un rapport de différents acteurs – une vingtaine de personnes composées de médecins, employés des services de l'Etat, membres de l'association Autisme Valais, directions d'écoles, etc. – sera soumis en ce sens au Conseil d'Etat en septembre 2022. Il comportera, notamment, la demande d'un mandat de formation à la HES-SO.

Ce risque de stigmatisation, Glene le résume parfaitement: «Si vous rencontrez une personne autiste, alors vous n'en avez rencontré qu'une seule, et non l'ensemble du spectre. Mon fils est super calme, d'autres enfants autistes pourraient être hyperactifs. Mon fils ne mange que certains aliments, d'autres tout. Mon fils dort très bien, d'autres ne le font pas. Mon fils adore être pris dans les bras, d'autres non. Nous ne pouvons pas définir un enfant autiste avec une définition globale. Ils sont particuliers et cela ne se voit pas. La prochaine fois que vous verrez un enfant faire une crise de colère, réfléchissez-y à deux fois avant de juger le parent. L'enfant est peut-être autiste et le parent fait de son mieux pour gérer la situation.»

Plus d'infos sur www.autisme-valais.ch et sur www.vs.ch/web/oes/handicap-sensoriel

AU QUOTIDIEN

Des défis administratifs et logistiques importants

Selon la neuropédiatre Claudia Poloni, «l'annonce d'un tel diagnostic peut être lourde. Elle est toutefois importante pour mieux comprendre les enjeux qui en découlent et ôter une part de culpabilité aux parents.» Grâce à lui, il sera possible de réfléchir à la prise en charge au quotidien, «qu'il s'agisse des thérapies spécifiques pour permettre à l'enfant d'identifier puis d'atteindre le

meilleur de son potentiel, mais aussi l'accompagnement administratif, en ce qui concerne l'emploi du temps des parents – qui doivent souvent trouver le moyen de s'organiser entre les thérapies, les suivis, les rendez-vous spécialisés, dans des situations familiales parfois compliquées – mais aussi vis-à-vis de l'AI, de l'entrée à l'école ou dans le monde professionnel.»

SANTÉ: L'OMBUDESMAN VOUS INFORME

DITES-NOUS...

LUDIVINE DÉTIENNE
RESPONSABLE DE L'OMBUDESMAN



Les cabinets de médecines alternatives sont-ils contrôlés par le canton?

En Valais, la pratique de certaines médecines alternatives n'est pas soumise à autorisation par le canton. C'est le cas pour la médecine chinoise, l'homéopathie ou la phytothérapie par exemple. Ces indépendants ne doivent pas demander d'autorisation de pratique au canton mais sont toutefois soumis à la loi sur la santé et ne doivent pas mettre en danger la santé publique. Ils doivent aussi être suffisamment formés et expérimentés dans le domaine. Si ces conditions ne sont pas remplies, le Conseil d'Etat peut interdire ou soumettre à conditions l'exercice de ces activités. Le Département de la santé peut aussi procéder à des contrôles. Les naturopathes, ostéopathes, physiothérapeutes, sages-femmes, diététiciens, opticiens, psychologues sont quant à eux soumis à une autorisation de pratique de la part du canton et ne peuvent ouvrir leur cabinet sans celle-ci. Plus d'info sur: www.vs.ch/sante (rubrique professionnels de la santé).

PARTENARIATS