

LE FAIT DU JOUR

RECHERCHE Un traitement qui atténuerait les symptômes

■ L'AFP révélait récemment que des chercheurs de l'Inserm avaient présenté les résultats de leurs études selon lesquels un diurétique pourrait aider de jeunes autistes en atténuant la sévérité de leurs troubles, grâce à l'amélioration de leurs capacités d'échanges avec l'entourage, en insistant sur la nécessité d'évaluer l'effet à

long terme. Dans cette optique, un essai dans plusieurs centres européens est prévu sur plus d'une centaine d'enfants. Toujours selon l'AFP, un spécialiste, la professeur Uta Frith, s'est montrée « sceptique », ayant vu « un nombre impressionnant de traitements de l'autisme surgir puis disparaître ».

**INITIATIVE** Lorsque les parents posent nus...

■ La Martinéroise, Magali Pignard (notre photo), a lancé une idée un peu folle, pleine de symboles et d'humour. Un calendrier où douze parents d'enfant autiste posent nus. « Nus face aux pouvoirs publics, les parents sont souvent isolés, endettés », explique-t-elle. Les bénéfices de ce calendrier,

édité par L'Instant Présent, seront reversés à l'association SDDA Autisme Droits. Et comme un ultime pied de nez à Lacan, un crocodile illustre la première page (« Le désir de la mère entraîne toujours des dégâts. Un grand crocodile dans la bouche duquel vous êtes, c'est ça la mère », Jacques Lacan).

COMPTOIR NATIONAL DE L'OR
Professionnels de l'Or depuis 1976

ACHAT D'OR
Bijoux • Pièces • Débris • Or dentaire

INVESTISSEMENT
Lingots et Pièces d'Or

33, bd Maréchal Foch
Grenoble - 04 76 56 83 49 - www.gold.fr

ALORS QUE LE TROISIÈME PLAN AUTISME 2013-2015 EST ACTUELLEMENT EN PRÉPARATION PAR LE GOUVERNEMENT

les enfants autistes aujourd'hui ?



Entourée de ses parents Elisabeth et Fabien, Eva intégrera l'école primaire en septembre prochain. Mais dans quelle structure ? Photo DL/J-B. V.

Eva, 6 ans, est atteinte de Troubles envahissants du développement. Après un long chemin de croix dans la détection de son autisme, ses parents se battent aujourd'hui pour la création d'une classe spécifiquement adaptée à ce type de handicap. Car, s'il en existe 60 en France, l'agglomération grenobloise en compte... zéro.

« Jusqu'à ses 2 ans, Eva a eu un développement classique. C'est ensuite qu'elle a changé. » Regard dans le vague, absence de réponse aux questions...

« L'habiller était devenu une épreuve, être dans la rue aussi, elle ne s'exprimait plus que par des cris stridents. »

Élisabeth en parle encore avec la gorge nouée, serrée

par la « colère sourde » qui l'a habitée dans son « parcours du combattant ».

« On s'est retrouvé seuls, dans un no man's land, sans savoir ce qu'elle avait. La pédiopsychiatre que l'on consultait nous disait qu'Eva allait bien ! »

Moi, ça me rongait, nous avons vécu un cauchemar. Je n'ai pas eu câlin avec elle pendant trois ans. »

« Ma fille n'est pas mal élevée, elle est autiste »

Jusqu'à une rencontre décisive et une prise en compte de l'affection de sa fille. « Il n'y a rien de plus terrible que de ne pas savoir. » Menacés par la culpabilité permanente, les parents finissent par atterrir au centre de dépistage de l'autisme, en 2010, alors qu'Élisabeth a cessé de travailler. « Le diagnostic m'a enlevé cette culpabilité, dit-elle aujourd'hui. Car notre fille est atteinte d'une maladie neurobiologique, pas psychiatrique. Ma fille n'est pas mal élevée, elle est autiste. Mais la France a 35 ans de retard par rapport à la Belgique, au Canada, aux USA... Quand on a enfin trou-

vé une psychologue comportementaliste, notre existence a changé en deux séances ! »

Peu à peu, Eva s'est mise à apprendre grâce à des méthodes de stimulation. « Pour ces enfants en déficit notamment d'interaction sociale, ce sont des solutions pragmatiques, issues de l'expérience », explique son père Fabien.

Seulement, le chemin reste parsemé d'embûches ; celles de la prise en compte de ce Trouble envahissant du comportement (TED) par l'Éducation nationale notamment. « Il existe 60 classes spécialisées dans ce type de trouble cognitif en France, mais aucune dans l'agglomération, s'emporte Fabien. Il y a une quinzaine d'enfants dans ce cas ici,

il s'agit d'un réel besoin, avec des méthodes spécifiques pour Eva qui va rentrer en CP. Car elle a la capacité d'apprendre. »

Le temps d'une photo, Eva rejoint sa petite sœur, Diane, dans leur salle de jeux. Élisabeth et Fabien, dont le couple a survécu à cette épreuve contrairement à beaucoup de familles touchées par l'autisme, insistent encore : « Il faut donner sa chance à notre fille. »

Jean-Benoît VIGNY

À SAVOIR

Pascal Mercier (lire également ci-contre), qui a rendu un rapport sur le sujet au recteur, ne semble toutefois pas persuadé du bien-fondé d'une classe spécifique aux TED.

TROIS QUESTIONS À...

Pascal Mercier

Conseiller pour l'adaptation et la scolarisation des élèves handicapés à l'Académie de Grenoble

« Sur 554 enfants autistes, 74 % suivent une scolarité ordinaire »

■ Combien d'enfants autistes sont scolarisés dans l'Académie de Grenoble ?

« Pour l'année 2011-2012, on comptait 554 enfants scolarisés, dont 40 % sur Grenoble. Sur ces 554 élèves, 74 % suivent une scolarité ordinaire, 25 % sont en Clis (Classe d'intégration scolaire) ou en Ulis (Unité localisée pour l'inclusion scolaire). »

■ Pourquoi les parents ont tant de mal à scolariser leurs enfants ?

« La scolarisation des enfants porteurs de handicap est un droit. Mais beaucoup de parents aimeraient que les enseignants utilisent les méthodes développementales et comportementales. Or, l'enseignant n'est pas un professionnel de santé. Nous collaborons, évidemment, mais on ne peut pas se substituer. En maternelle, l'enseignant peut utiliser l'icône mais ensuite, ce n'est pas possible. Nous développons le travail en commun. Cette année, nous avons mis en place des formations destinées aux équipes pédagogiques. Car il faut comprendre, connaître, accompagner et trouver la meilleure formule. Tous les enfants ne doivent pas nécessairement intégrer le milieu ordinaire. »

■ Pourquoi ne pas ouvrir des classes spécialisées alors qu'elles existent dans d'autres départements ?

« L'Éducation nationale ne peut pas créer d'école spécialisée. Il est vrai cependant que des classes spécialisées pour les Ted (Troubles envahissants du développement) existent en Savoie, notamment. En Isère, la réflexion est en cours, mais c'est à chaque inspecteur d'académie de prendre la décision. Est-ce que les enfants autistes doivent nécessairement évoluer entre eux ? Je ne suis pas sûr. Le Rhône l'a fait et est en train de revenir en arrière. Cette demande des parents se formule souvent au collège, car c'est souvent une période délicate où le regard des collégiens est parfois dur avec l'élève "différent". En Isère, les réflexions menées actuellement portent sur un dispositif particulier. On peut imaginer un enseignant qui se déplace de classe en classe. »

Propos recueillis par Ch. C.

Sessad de l'Orion à La Tronche : pour voir plus loin que l'école et définir un projet de vie

L'association Envol Isère Autisme a ouvert le Sessad (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) de l'Orion en 2011. La structure accueille 17 enfants dont le plus âgé est en première. « Tous sont scolarisés », souligne la vice-présidente Ghislaine Lubart. Car le Sessad vise l'intégration et l'interaction. Les enfants sont ainsi accompagnés par des éducateurs à l'école, dans la famille, les cours de sports...

Une structure mobile qui s'adapte à l'enfant. « Une bouffée d'oxygène », explique la maman de Jérémie, 9 ans et demi. « Il y a d'abord une relation de confiance qui s'installe. L'apport des éducateurs qui peuvent se rendre en classe, leur savoir-faire. Enfin, je me dis "tout ne dépend plus que de moi". Je reprends ma place

dans la famille. Mais ça a été dur, lors de son diagnostic, la psychomotricienne m'avait quand même dit que si mon fils était autiste, c'était parce que je n'avais pas su lui rendre son enveloppe corporelle pour qu'il soit autonome... »

Les parents pensent à l'avenir

Hadrien a le même âge. Il est aussi en CM1. Il a été diagnostiqué à un peu plus de 4 ans. « Une forme dite de haut niveau de fonctionnement, mais pas Asperger, car il n'a pas parlé avant 6 ans », précise le papa. « Aujourd'hui, il se fait inviter, il a ses spécificités, évidemment, mais il joue dans une équipe de football et s'adapte assez bien. »

Dans une des salles colorées de l'Orion, les parents pensent à l'avenir. Et tous formulent le

même rêve : que leur enfant se fonde dans la société et qu'il ait envie de se lever le matin. « Aujourd'hui, nous travaillons sur un projet de vie, sur la suite que l'on pourrait donner au Sessad », insiste la vice-présidente. « Il y a encore beaucoup de familles qui s'aperçoivent que leur enfant autiste, devenu adulte, sait lire et compter. Ils peuvent progresser à tous les âges. C'est pour cela qu'il faut une suite. »

Ch. C.

À NOTER

L'association Envol Isère Autisme a ouvert en 2005 le Sessad des Goelettes (Voiron et Bourgoin-Jallieu), puis en mars 2011 le foyer l'Envolée à l'Isle-d'Abeau pour 33 adultes, puis à la rentrée 2011, le Sessad de l'Orion à La Tronche (17 enfants, 30 en 2014) et le Sessad de Roussillon (13 enfants, 30 en 2013).



Hadrien est actuellement en CM1 et est accompagné par le Sessad de La Tronche. Le week-end, il n'hésite pas à chausser ses crampons et à rejoindre son équipe de foot. Photo DL

La formation ? Un véritable enjeu pour le Dr Brigitte Assouline

« Aujourd'hui, le véritable enjeu dans la prise en charge de l'autisme se trouve dans la formation à la pratique du diagnostic et aux connaissances actuelles », insiste Brigitte Assouline, médecin psychiatre à Saint-Égrève et coordinatrice du Cadipa (Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme).

« Le premier Plan autisme a permis le financement des Centres Ressources Autisme régionaux. En Rhône-Alpes, (le CRA-RA) dispose de cinq antennes départementales, et bientôt d'une sixième. »

Les missions des CRA sont clairement orientées, maintenant, vers le transfert des compétences auprès des professionnels de terrain, afin de les équiper avec des moyens solides tant au niveau du dépistage que du diagnostic et des prises en charge spécifiques.

C'est le moyen que nous avons choisi de développer pour lutter contre les délais d'attente auprès des CRA. Aujourd'hui, des urgences sont possibles pour les moins de trois ans (le délai d'attente est de moins de trois mois), mais il n'est pas pertinent de devoir attendre un an pour établir un diagnostic. Il faut donc cibler les moyens sur le dépistage. »