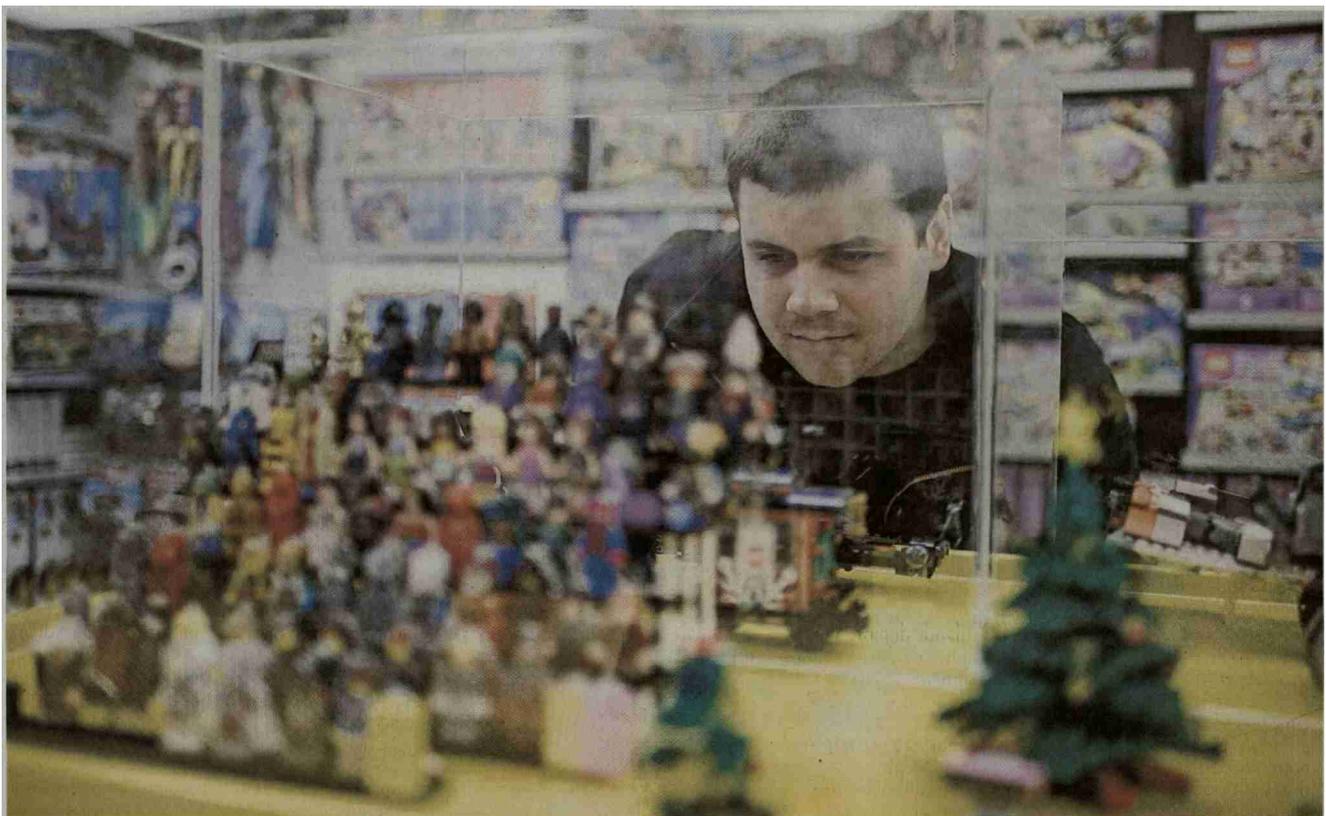




L'autisme chez les enfants, une bulle encore trop peu connue

► **SANTÉ PSYCHIQUE** La Fondation Père ne joue un rôle majeur dans la prise en charge d'enfants autistes dans le canton du Jura. L'établissement a présenté son dispositif d'intervention précoce en autisme lors d'une conférence organisée par l'Association jurassienne pour l'action sociale



Les **autistes** les plus doués peuvent développer une passion très marquée pour certains sujets, comme les petites voitures ou les horaires de trains. Ces intérêts dits «restreints» limitent leur contact avec le monde environnant mais permettent également de le structurer.

PHOTO KEY



AMÉLIE DE TOMI

La terre semble s'arrêter de tourner lorsque tombe le diagnostic.

Et pourtant, même si l'autisme ne se soigne pas à proprement parler, il existe de nombreux moyens permettant à un enfant d'évoluer dans ce contexte. Le DIPA (dispositif d'intervention précoce en autisme) a vu le jour en octobre 2016 à la Fondation Pérène à Delémont.

Rattaché au Service éducatif itinérant (SEI), ce dispositif consiste en un encadrement spécialisé pour les enfants en âge pré-scolaire (entre 0 et 4 ans) présentant des suspicions de troubles du spectre autistique (TSA).

La prise en charge précoce a en effet toute son importance. Elle permet de réduire l'impact du TSA sur l'engagement relationnel, l'augmentation des compétences des enfants et elle évite également l'installation de troubles du comportement. Pour ce faire, la Fondation Pérène a opté pour le programme *EarlyStart Denver Model*. Créé en 1981 par une psychologue américaine, ce modèle a montré son efficacité sur la communication, la socialisation et les fonctions cognitives. «Le but est de ramener l'enfant dans un réseau social en comblant les lacunes d'apprentissage. Nous devons être assez théâtrales pour que l'enfant s'intéresse à nous et nous regarde», fait savoir Cosette Berberat, éducatrice spécialisée à la Fondation Pérène. «L'idéal est de pouvoir commencer de travailler avec l'enfant avant l'âge de trente mois car il y a encore une plasticité cérébrale», précise sa collègue Nadège Monnerat, intervenante au DIPA.

«La réponse de votre enfant n'est pas adaptée»

Basé sur des expériences de jeu, le dispositif implique un fort engagement des parents. «Il y a d'abord le diagnostic qui peut être difficile pour un très jeune enfant, puis il y a l'acceptation. Tout cela prend du temps. Avec cette prise en charge précoce, nous espérons pouvoir faire accélérer le processus», indique Evelyne Grillon, de la Fondation Pérène. «Ce n'est pas forcément évident de voir qu'il y a un problème dans la relation. Il s'agit souvent d'un manque de communication ou d'engagement. Ça m'arrive de dire aux parents: «La réponse de votre enfant n'est pas adaptée.» C'est sûr que ce n'est pas facile de remarquer cela lorsqu'ils sont petits. C'est parfois lorsqu'un deuxième enfant arrive qu'on se rend compte qu'il y a un problème avec le premier», continue la responsable d'équipe du SEI.

Pour Agnès Lovis, co-présidente d'Autisme Jura, il y a aussi une méconnaissance du TSA chez les parents. «Beaucoup d'adultes repèrent qu'il y a quelque chose de bizarre chez leur enfant mais ne comprennent pas de quoi il s'agit ou alors ils ne veulent pas le reconnaître.»

«C'était comme un deuxième accouchement»

L'annonce du diagnostic prend différentes formes selon les parents. «Certains sont soulagés, et pour d'autres, c'est plus difficile. Plus on s'y prend tôt, plus il est possible d'éviter les complications, de prévenir des anxiétés et de maintenir une communication. Mon fils a 16 ans aujourd'hui, il va bien et il est heureux», poursuit Patrizia Mauro, d'Autisme Jura.

Pour sa famille, le diagnostic est

tombré à l'âge de 2 ans. «C'était comme un deuxième accouchement pour moi. Il m'a fallu du temps pour m'adapter», raconte cette maman qui passait entre vingt et trente heures par semaine à s'occuper de son fils.

Un épuisement que les éducatrices de la Fondation Pérène comprennent bien. «Savoir quoi faire et comment demande énormément de compétences. Il y a une fatigue normale des parents car souvent ces enfants sont des piles électriques et dorment peu», souligne Evelyne Grillon, dont l'objectif est aussi de soulager les parents. Les éducatrices spécialisées travaillent également avec les frères et sœurs.

Six à sept familles touchées chaque année dans le Jura

Environ 1% des enfants jurassiens naissent avec des troubles autistiques. En matière de dépistage, le Centre médicopsychologique pour enfants et adolescents (CMPEA) est le principal répondant dans le Jura. Il est établi dans les trois districts.

Le diagnostic est un acte médical fondé sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant. Il doit non seulement confirmer l'existence d'un TSA mais aussi donner une évaluation de l'ampleur du trouble chez l'enfant.

Si les tout premiers signes d'autisme peuvent apparaître après la première année, il faut attendre habituellement que l'enfant ait atteint l'âge de 2 ans pour obtenir un diagnostic fiable, explique Autisme Suisse romande. Quels sont généralement les premiers signes? «Si l'enfant n'établit pas de contact visuel, ne sourit pas, ne montre pas d'intérêt à des jeux ou plus tard ne pointe pas des choses du doigt... tout cela peut dire quelque chose», indique



Agnès Lovis.

Les enfants pouvant être diagnostiqués précocement sont souvent ceux qui présentent des signes massifs. Il existe également des troubles plus subtils ou qui se présentent plus tard lors de périodes clé, comme l'entrée à l'école. Toutefois, «un diagnostic n'est pas un pronostic. Il est important de comprendre que chacun a ensuite sa propre évolution», conclut Evelyne Grillon.

Des associations régionales

Créé en 2009 par un groupe de parents, Autisme Jura compte aujourd'hui une trentaine de membres. Regroupant initialement des familles venant de tout le Jura historique, l'association a par la suite décidé de fonder Autisme Jura bernois en 2019.

«Notre objectif est de créer un espace d'échange pour les enfants avec un TSA (trouble du spectre autistique) et leurs parents. Cela nous permet d'informer les parents des pratiques efficaces, de mettre à disposition des ressources, mais aussi plus généralement de défendre les personnes avec un TSA», expliquent Agnès Lovis et Patrizia Mauro, co-présidentes d'Autisme Jura. «Quand un enfant est blessé, on remarque ce dont il a besoin pour aller mieux. Pour l'autisme, c'est plus complexe», continuent-elles. En plus d'offrir beaucoup de ressources et de conseils sur son site internet, l'association met également sur pied des conférences et d'autres activités tout au long de l'année. ADT

■ Infos: www.autismejura.ch

L'autisme, qu'est-ce que c'est au fait?

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui se manifeste de manière précoce chez l'enfant. La spécificité de l'autisme est qu'il comprend un éventail de particularités cognitives d'intensité très variable, toutes regroupées sous le terme générique de trouble du spectre autistique (TSA). «L'autisme n'est pas un trouble du comportement, ni un trouble psy-

chique, ni un trouble de la personnalité. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec des grandes ou des petites oreilles», indique l'association Autisme Suisse romande.

Les manifestations de l'autisme peuvent donc varier fortement. Les difficultés touchent de nombreux domaines, en particulier ceux qui nécessitent ou en-

gendrent un contact avec l'environnement. Les personnes autistes peuvent avoir des difficultés dans la communication, les interactions sociales, présenter des schémas comportementaux répétitifs et un répertoire d'intérêts restreint. Par ailleurs, les personnes avec un TSA peuvent présenter une intelligence supérieure à la moyenne, tout comme à

l'inverse une déficience intellectuelle sévère.

À noter que davantage de garçons sont diagnostiqués autistes (quatre à cinq garçons pour une fille selon Autisme Suisse romande). Si on ne guérit pas de l'autisme, les troubles peuvent être considérablement réduits grâce à un environnement éducatif adéquat et au recours à des médicaments. ADT