

SUR CE SUJET

Une origine biologique et génétique


- L'autisme est un trouble du fonctionnement cérébral dont l'origine est biologique et génétique (sans lien avec l'attitude des parents) 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.
- Les personnes atteintes se perçoivent elles-mêmes et le monde d'une manière différente.
- En 1992, le syndrome touchait un enfant sur mille et en 2006 un sur cent, et même un garçon sur 70.
- Ces chiffres valent pour les pays industrialisés.
- En Suisse, on estime que quelque 50'000 personnes sont touchées de près.
- Toute personne autiste, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition d'un encadrement adapté à ses difficultés par un personnel spécialisé.
- Autismesuisse est l'organisation faîtière de parents fondée en 1975 et se divise en trois sections dans les trois régions linguistiques du pays.

La Journée internationale en bref

L'assemblée générale de l'ONU a décrété en 2007 le 2 avril, Journée internationale de sensibilisation à l'autisme.

Les associations romandes de parents d'autistes, le Brain Mind

Dernière mise à jour : 2 avril 2010 à 15:55

Imprimer 



L'autisme est une maladie méconnue qui touche pourtant un enfant sur cent. [Reuters]

Journée internationale de sensibilisation à l'autisme

La Journée internationale de sensibilisation à l'autisme, qui a lieu le 2 avril, vise à faire éclater la bulle d'indifférence et de préjugés qui entoure ce mal génétique et exclut ceux qui en souffrent. Les associations de parents, l'EPFL et la Cinémathèque ont organisé divers événements pour y contribuer.

Les troubles du spectre autistique demeurent méconnus, alors que les neurosciences font de grands pas et que, surtout, ils frappent un nombre impressionnant de gens dès les trois premières années de leur vie. "Un enfant sur 100 est touché par l'autisme et même un garçon sur 70", constate Nouchine Hadjikhani, professeure au Brain Mind Institute de l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL).

Ces troubles sont de plus en plus répandus, avec une progression de 500 à 600% en 15 ans. "Cela s'expliquerait par une interaction entre des gènes et un mauvais environnement (pollution). Mais on sait que ce trouble du développement du cerveau

Institute de l'EPFL et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ont organisé le 31 mars (le 2 avril étant en plein week-end pascal) diverses manifestations et conférences.

De même, la Cinémathèque suisse a présenté en première suisse le film américain "Adam", de Max Mayer, sur un jeune homme atteint du syndrome d'Asperger, avec Peter Gallagher, Hugh Dancy, Rose Byrne.

peut apparaître déjà pendant la grossesse. Il est certainement génétique, puisqu'on connaît déjà entre 30 et 50 gènes", poursuit la neuroscientifique, qui est aussi co-lauréate du Prix Leenards 2010 pour ses recherches sur un gène associé à l'autisme et à l'obésité.

Une errance de plusieurs années

Le syndrome ne peut être diagnostiqué qu'à partir du comportement. "Le point commun est un trouble de la communication sociale, de la communication tout court, une certaine rigidité et des comportements répétitifs", explique Annemarie Chavaz, présidente d'Autisme Suisse romande. Cette association de parents lutte pour un dépistage précoce, une meilleure (re)connaissance du monde médical et une prise en charge adaptée.

Le diagnostic est difficile en raison des degrés variables de l'autisme: cela va du génie, comme le grand pianiste canadien Glenn Gould au retard mental (60% des cas).

"Quand on a un enfant autiste, on découvre qu'on a un enfant différent, qui se développe en dehors de ce qu'on connaît, pour lequel on n'a aucune référence par rapport à sa propre enfance ou à ses autres enfants. On ne sait pas pourquoi il est comme ça, on ne sait pas qu'en faire et on est perdu, bref, on commence une errance de plusieurs années", indique encore Annemarie Chavaz.

En Suisse, il faut en moyenne sept ans pour diagnostiquer un autiste, sept années perdues pendant lesquelles l'enfant n'est pas scolarisé et subit des thérapies inappropriées, ce qui crée beaucoup de souffrance. La présidente d'Autisme Suisse romande poursuit: "Le diagnostic est souvent reçu comme une sorte de libération pour les parents puisqu'ils peuvent enfin mettre un nom sur cette différence. S'il y a des troubles ou handicaps associés, cela se dépiste assez vite, mais c'est plus difficile si l'autisme est léger. De plus, les pédiatres ne le connaissent pas bien."

Combat inégal pour la dépsychiatriation

Face à ce qu'on prend pour de "simples" troubles du comportement, les parents et/ou l'enfant sont envoyés chez un psychiatre. "Si celui-ci n'est pas au clair, il aura tendance à dire que l'enfant ne se développe pas parce qu'il y a des problèmes relationnels, si bien que cela culpabilise les parents", explique Nouchine Hadjikhani.

La maladie peut provoquer des réactions chez la mère, mais il est prouvé que ce n'est pas elle qui provoque l'autisme. "Certains psychiatres sont des dinosaures et défendent leur territoire, relève la spécialiste. C'est une erreur, car ils auront toujours un rôle à jouer, mais un rôle différent. Puisqu'on sait que les autistes sont très angoissés et souffrent du rejet social, les psys peuvent les aider!"

Les associations mènent un combat inégal contre cette psychiatriation de l'autisme qui frappe fortement la Suisse romande et la France. Et ce pour des raisons historiques liées au développement de la psychanalyse (Bettelheim, Freud etc.), qui a longtemps affirmé que les mères étaient responsables du comportement de leurs enfants.

Mais cette différence culturelle touche aussi la prise en charge, soutient Annemarie Chavaz: "Les pays anglo-saxons et nordiques ont très vite reconnu la maladie, avec une définition et une prise en charge communes et précises. Ils ont su adapter leurs institutions. D'autres pays, comme l'Espagne ou l'Italie, n'avaient rien et ont créé des institutions spécialisées pour autistes."

Mais, paradoxalement, la Suisse est pénalisée par son passé de pionnière en matière de prise en charge des handicapés (avec des éducateurs comme Piaget, Pestalozzi,

etc.) et de densité des institutions. Mais elle ne s'est pas adaptée et, sans éducation spécifique, les autistes développent des troubles graves du comportement. "Il n'y a pas ou pas assez d'éducateurs formés et informés spécifiquement et, du reste, on a beaucoup de mal à trouver des formateurs, indique encore Annemarie Chavaz. Notre association, qui organise elle-même des formations, doit faire appel à des formateurs étrangers."

Une vie décente

A l'âge adulte, les choses se compliquent encore. L'association a par exemple découvert dans des institutions vaudoises des autistes peu autonomes, en rupture scolaire et familiale pris en charge dans des conditions "indécentes": désœuvrés, lourdement médicamenteux, enfermés, attachés. Et sans défense, parce que sans parents ou avec des parents démissionnaires. Après des années de bataille, l'association a enfin pu se faire entendre il y a quelques années dans le canton de Vaud, avec l'arrivée au Département de la Santé de Pierre-Yves Maillard, socialiste et médecin.

"Un règlement a été rédigé et nous a été soumis, raconte Annemarie Chavaz, et le gouvernement vaudois s'est engagé à le faire respecter." Une institution spécialisée a été ouverte à Trey avec cinq ou six jeunes "récupérés" dans des institutions psychiatriques. "Grâce à des méthodes éducatives adaptées et à une vie digne, nous voyons renaître certains de ces jeunes", se réjouit la présidente d'Autisme suisse romande.

De même que Nouchine Hadjikhani qui, confrontée à la douleur des patients avec qui elle travaille, est soucieuse de faire "passer leur message". "Les autistes me touchent parce qu'ils sont très entiers et ne peuvent mentir, confesse la neuroscientifique. En même temps, ils souffrent parce que, souvent, on les traite comme des retardés, alors que c'est simplement nos rituels sociaux qu'ils ne comprennent pas."

Isabelle Eichenberger, swissinfo.ch/hof