

2 GRAND ANGLE

SANTÉ Les parents d'enfants atteints d'autisme se sentent souvent démunis face aux

Entrer dans le monde

CHRISTINE SAVIOZ

«Le pire est de ne pas savoir ce dont souffre son enfant. Cette période a été la plus difficile pour moi en tant que maman. Je voyais mon fils avoir des comportements très bizarres et je ne comprenais pas. Le jour où j'ai su que Corentin était atteint d'autisme, cela m'a soulagée d'une certaine façon.»

avec son enfant. Grâce à elle, j'ai appris à voir mon fils d'une manière différente, sans jugement.» La jeune maman se rend ensuite chez des médecins qui établissent enfin le diagnostic: Corentin est atteint d'autisme.

Avec son mari, Alexandra Solioz fait des recherches sur ces troubles du développement. «Nous avons regardé partout, car



«J'ai beaucoup souffert avant de connaître le diagnostic de mon fils. Je ne comprenais pas.»

ALEXANDRA SOLIOZ MAMAN DE CORENTIN

Domiciliée à Venthône, Alexandra Solioz a deux enfants, une fille de 18 ans et un garçon de 14 ans. Elle a appris que Corentin, son cadet, était atteint d'autisme quand il avait 3 ans et demi seulement. «Mais son comportement était étrange depuis qu'il avait un an et demi.»

Corentin a connu un développement normal durant les premiers mois de son existence, puis il a commencé à régresser. «Soudain, il a perdu son vocabulaire, il ne parlait plus et faisait des crises de panique pour des raisons qui nous échappaient», explique Alexandra Solioz. De plus, Corentin ne cessait de répéter les mêmes gestes et faisait les mêmes sons. «C'était comme s'il se déconnectait de nous.»

Diagnostic lent

Déstabilisée, Alexandra Solioz se rend chez un logopédiste. «Il nous a mis sur une fausse piste, jusqu'à ce que je rencontre Wil Clavien qui était déjà passé par là

on ne connaissait rien de l'autisme!» Le couple puise des informations dans des livres, sur l'internet, via les expériences d'autres parents, des reportages à la télévision. Alexandra suit même un stage en Hollande pour apprendre la thérapie par le jeu (méthode Sonrise) pouvant aider l'enfant à se développer. «Cela demandait beaucoup de stimulation. J'ai trouvé des bénévoles qui m'ont aidée à appliquer cette méthode, pendant deux ans, avec Corentin.»

Dès l'entrée dans la scolarité obligatoire, la famille Solioz a tenté l'intégration de Corentin dans une classe dite normale. «Cela s'est bien passé au début, mais ensuite, cela ne convenait plus à mon fils. Il était décalé par rapport aux autres écoliers. C'était difficile tant pour la classe que pour lui qui ne pouvait pas apprendre.» Corentin intègre alors l'institut Notre-Dame de Lourdes à Sierre. «Il peut ainsi se socialiser à son rythme, conti-



Entre Corentin et sa maman, la complicité est bien réelle. L'adolescent peine cependant à rester en place pour la pose photo. BITTEL

nuer à avancer. Le but est qu'il arrive à se débrouiller seul.»

Communication par gestes

Aujourd'hui, Corentin a 14 ans. Sa compréhension est bonne; il répond aux requêtes mais prend très peu d'initiatives. Par contre, il ne parle pas. «Il apprend de plus en plus le langage des signes simplifié.» A la maison, Corentin est très «débrouille», comme le souligne sa maman. «C'est un garçon très curieux, qui adore regarder quand je prépare à manger. Tout ce qui concerne la cuisine l'intéresse. A l'institut, il est d'ailleurs ami avec le cuisinier!»

Corentin passe deux nuits par semaine à Notre-Dame de Lourdes, ainsi que toutes les journées de la semaine. «Ces deux nuits nous permettent aussi de nous reposer, car Corentin dort très peu. Il faut toujours être attentif. Dès qu'on ne le surveille plus, il fait les quatre cents coups. C'est clair que c'est un peu épuisant pour nous.»

Avec les années, Alexandra Solioz a aussi appris que rien n'est jamais acquis avec son enfant. «On peut avoir l'impression que Corentin a fait des progrès un jour et le lendemain, il régresse.» Ainsi raconte-t-elle que Corentin a récemment refusé de bouger pen-

dant trois mois. «Il pouvait rester debout pendant des heures, figé. Et tout à coup, un jour, il a recommencé à bouger comme avant. C'était comme un jeu pour lui.»

S'il n'est pas facile d'affronter le regard d'autrui sur les comportements parfois étranges de Corentin, la famille Solioz a appris à ne plus en tenir compte. «Voir le jugement dans le regard des gens avant de savoir ce dont souffrait Corentin était pénible à supporter. Mais aujourd'hui, je sais pourquoi mon fils a ces comportements et je ne me préoccupe plus de ce que pensent les autres», souligne Alexandra Solioz.

A la voir rayonnante à côté de son fils dans la maison familiale, impossible d'en douter: Alexandra est une maman heureuse. «Mon fils est un garçon adorable, qui sourit beaucoup et qui a du caractère. J'ai horreur qu'on me dise que je suis une pauvre maman, juste parce que j'ai un enfant autiste. On passe des moments extras avec lui!» Le secret de sa sérénité réside sans doute dans cette volonté de vivre au jour le jour. «J'imagine le futur, mais sans me faire trop d'espoir. Dans dix ans? Dans le pire des cas, Corentin en sera où il en est aujourd'hui, et dans le meilleur, il aura un travail. On verra...»

150 000 enfants touchés en Suisse

Difficile de savoir précisément combien d'enfants sont touchés par l'autisme aujourd'hui en Suisse. Il n'existe pas d'étude épidémiologique sur ce sujet dans le pays. Selon les dernières études réalisées aux Etats-Unis, un enfant sur 110 est atteint de l'une des formes du spectre de l'autisme, précise l'association Autisme Suisse romande. Soit 0,9% des enfants. En Suisse, cela représenterait ainsi environ 150 000 enfants de 0 à 19 ans.

Le risque pour les frères et sœurs d'être atteints d'autisme est très important. Il est de 1 sur 5 (1 sur 4 pour les garçons et 1 sur 9 pour les filles).

En augmentation?

Selon les études toujours, l'autisme serait plus largement répandu aujourd'hui que dans les années 1970. Une augmentation sans doute due au fait que cette pathologie est mieux connue aujourd'hui, et donc mieux repérée. Par ailleurs, l'élargissement de la définition de l'autisme est également un facteur provoquant cette augmenta-



Corentin, 14 ans, est atteint d'autisme. Ce trouble a été diagnostiqué quand il avait 3 ans et demi. Aujourd'hui, il passe ses journées à l'institut Notre-Dame de Lourdes et rentre presque tous les soirs à la maison. BITTEL

tion. «Cette hausse du nombre de personnes touchées par l'autisme montre que l'autisme est un véritable problème de santé publique», a souligné Bernadette

Rogé, directrice des services au Centre régional d'éducation et des services pour l'autisme (CERESA) en France, lors de la Semaine du cerveau en mars

2011. Selon cette spécialiste, l'autisme aurait une origine génétique. «De nombreux gènes pourraient être impliqués. Nous avons mis en évidence des mutations génétiques et de nouveaux gènes impliqués dans cette affection», avait-elle déclaré à ladepeche.fr.

Par contre, insiste l'association Autisme Suisse romande, l'autisme n'est pas la conséquence d'un erreur dans l'éducation ni de conflits familiaux, comme on le hasardait à une époque. «J'ai entendu parler de cela, mais je n'ai jamais pu le cautionner. Comme maman, je n'ai pas culpabilisé quand j'ai appris que mon fils était autiste», souligne Alexandra Solioz.

Si les enfants sont les plus touchés par l'autisme, certains adultes peuvent également en être atteints; ils souffrent du syndrome d'Asperger. Ces personnes affichent souvent un intérêt intense pour un domaine en particulier. «Comme elles ont des intérêts restreints – pour les dinosaures par exemple – elles sont souvent exclues des groupes sociaux», note Wil Clavien. © CSA

COMMENT RÉAGIR?

- ▶ Devant les comportements étranges de leur enfant, les parents vont consulter les médecins. Ils devront cependant s'armer de patience: le diagnostic peut prendre du temps. «On a constaté qu'il faut compter un an à un an et demi entre le moment où les parents se posent des questions et celui où ils obtiennent les réponses», souligne Wil Clavien, membre du comité d'Autisme-Valais.
- ▶ Une fois le diagnostic établi, les parents font appel à l'Office éducatif itinérant du Valais pour convenir de la meilleure solution pour la scolarisation de l'enfant. Le canton a établi une structure pédagogique pour les élèves présentant des troubles envahissants du comportement (TED). Cette structure a pour but de soutenir la formation de l'élève présentant ces troubles.
- ▶ Infos sur l'autisme auprès d'Autisme Suisse romande au 021 646 56 15, ou sur autisme.ch.

comportements de leur fils ou fille. Autisme-Valais se met à l'écoute de leurs besoins.

de l'enfant autiste



Un enfant sur 110 est touché par l'une des formes de l'autisme. Les garçons ont plus de risques d'en être atteints que les filles. DR



COMMENTAIRE
CHRISTINE SAVIOZ

Sur la musique de «Rain Man»

Quand on me dit «autisme», je pense tout de suite à l'image de Dustin Hoffman dans «Rain Man». Comme la plupart des gens qui ont plus de 30 ans. Car le fameux film de Barry Levinson, qui date de la fin des années 1980, aura eu le mérite de mettre au jour ce syndrome encore très peu connu à l'époque et qui, souvent, faisait peur à la population. Les années ont passé. De l'eau a coulé sous les ponts et pourtant, l'autisme garde encore et toujours son mystère. Aujourd'hui encore, vingt-quatre ans après la sortie de «Rain Man», les spécialistes ne connaissent pas précisément les causes de ces troubles du comportement. Certains s'évertuent à vouloir rendre la famille coupable de tout – heureusement, ils sont de moins en moins nombreux – tandis que d'autres tentent d'expliquer ces syndromes autistiques par les gènes. Bref, l'autisme garde son secret. Envers et contre tout. L'autisme ne peut pas se résumer à

des mouvements corporels de va-et-vient répétitifs, comme le faisait Rain Man. Certes, certains enfants touchés par ces troubles se balancent sans cesse, le regard dans le vide. Mais d'autres ne tiennent pas en place, regardent en direction de leur interlocuteur et tentent de comprendre ce qu'on leur dit. Tel le jeune Corentin Solioz à Venthône. A 14 ans, il entre dans l'adolescence avec une vivacité incroyable. Un jeune présent et absent à la fois, qui pousse des petits cris pour s'exprimer et se bouche souvent les oreilles, montant ainsi qu'il est incommodé par le bruit ambiant. Un jeune homme bouleversant qui donne envie d'entrer dans son monde. En le côtoyant, j'ai mieux compris sa maman qui refuse de porter le statut de victime. Elle est une mère comme les autres. Fière de ses deux enfants, sans différence. Parce que l'amour est au-delà des mots. Ce n'est pas Rain Man qui dirait le contraire. ☉

Une association pour aider les parents valaisans



Wil Clavien, psychologue et membre du comité de la future association Autisme-Valais. Cette nouvelle structure verra le jour vendredi prochain 20 avril à Veyras. «S'il y a une association pour les proches de personnes autistes en Suisse

romande, il n'existait rien de tel en Valais jusqu'à présent», ajoute Wil Clavien. L'association pourra ainsi aiguiller les parents vers les organismes adéquats et également organiser des conférences sur le thème complexe de l'autisme. Car si l'autisme est défini comme un trouble grave du développement, il regroupe une grande quantité de comportements différents des personnes touchées. «Sur mille enfants autistes, il n'y en a pas deux qui auront le même comportement», note Wil Clavien. D'où l'utilisation plus adéquate de l'expres-

sion «troubles du spectre autistique» pour désigner le large éventail de troubles dont les manifestations peuvent varier énormément d'un individu à l'autre. Toutes les personnes souffrant d'autisme ont cependant quelques traits en commun. L'autisme provoque des altérations de la communication et du langage, un caractère restreint et répétitif des comportements dans les jeux et centres d'intérêt, des aspects sensoriels et moteurs différents (par exemple, il arrive qu'un enfant autiste ne supporte

pas la sensation des habits sur sa peau) ou encore des troubles du sommeil. Quant aux causes, elles restent pour l'instant inconnues. «Nous savons que ce n'est pas une maladie, mais des troubles neuro-développementaux. La personne touchée devrait normalement en souffrir toute sa vie, mais, pour certains enfants, si on intervient de façon précoce et avec une certaine intensité, on remarque une diminution du retard mental.» En Valais, de nombreux parents ont attendu plusieurs années avant de recevoir le diagnostic concernant leurs en-

fants. «Or il existe par exemple une grille de dépistage qui peut se révéler un bon outil pour les spécialistes (sorte de checklist). Il faut la faire connaître», souligne Wil Clavien. L'association veut également encourager la formation des professionnels travaillant avec des personnes autistes. Une manière d'améliorer la prise en charge. ☉ CSA

Assemblée constitutive d'Autisme-Valais le vendredi 20 avril à 20 heures à la salle communale de Veyras. Intéressés bienvenus. Pour les infos, écrite à autismevalais@gmail.com

PUBLICITÉ

ABORDEZ LE PRINTEMPS
AVEC DYNAMISME

DÈS CHF 24 950.-
AVEC LEASING À 3,9%, DÈS CHF 239.-/MOIS



peugeot.ch

ÉCONOMISEZ
CHF 5 000.-
+
CHF 1 500.-*
POUR LES PLUS RAPIDES

DE BELLES PERSPECTIVES: AVEC NOS OFFRES DE PRINTEMPS, VOUS PROFITEZ DOUBLEMENT.
Économisez deux fois plus. Actuellement, grâce au cumul de la prime client et de la prime Euro supplémentaire, vous économisez CHF 5 000.- à l'achat d'une Peugeot 3008. Et vous profitez en outre d'une offre de leasing attractive à 3,9%. Mettez-vous en route pour le printemps et effectuez une course d'essai chez votre partenaire Peugeot.

Peugeot 3008 ACCESS 1.6 VTI 120 ch, CHF 29 950.-, prime Euro CHF 2 000.-, prime client CHF 3 000.-, prix final CHF 24 950.-. Consommation mixte de carburant 6,9 l/100km, CO₂ mixte 159 g/km, catégorie de rendement énergétique D. Exemple de leasing: même modèle, prix de vente recommandé CHF 24 950.-, premier versement CHF 4 990.-, mensualité CHF 239.-, TVA incluse, valeur résiduelle CHF 10 965,90, taux d'intérêt annuel effectif 3,97%. Véhicule illustré: Peugeot 3008 PLATINUM 1.6 Turbo 156 ch avec peinture métallisée en option, CHF 42 950.-, prime Euro CHF 2 000.-, prime client CHF 3 000.-, prix final CHF 37 950.-. Consommation mixte de carburant 7,1 l/100km, CO₂ mixte 167 g/km, catégorie de rendement énergétique E. Conditions générales: prix, TVA de 8% incluse. Offres valables pour toutes les commandes effectuées entre le 1.3 et le 30.4.2012. *Prime de démarrage de CHF 1 500.- valable uniquement sur les véhicules sélectionnés en stock, commandés et immatriculés jusqu'au 30.4.2012. Soumise à disponibilité. Le Peugeot 3008 Hybrid4 est exclu de cette action. En exclusivité pour les clients particuliers, auprès de tous les partenaires Peugeot participants. L'émission moyenne de CO₂ de tous les véhicules neufs proposés en Suisse s'élève à 159 g/km. Sous réserve de modifications techniques et tarifaires ou d'erreurs d'impression. Conditions de leasing: durée du leasing 48 mois, kilométrage annuel 15 000 km. Casco complète obligatoire non comprise. Conditions de leasing sous réserve d'acceptation par Peugeot Finance, Division de PSA Finance (Suisse) SA, Ostermündigen. La conclusion d'un contrat de leasing est irrecevable si elle entraîne le surendettement du preneur de leasing.