

Sofiane, 6 ans et demi, est autiste

« Plus le dépistage des troubles est précoce, plus la prise en charge de l'enfant est efficiente ». Nadia Sedira est la maman de Sofiane, un petit garçon autiste. Témoignage à l'aube de la journée mondiale de l'autisme.

Comme elle le dit avec des étoiles dans le regard, Sofiane fut un enfant « très attendu ». Dix ans que Nadia Sedira de Grand-Charmont désespérait de donner naissance à son premier enfant. Le bébé est arrivé. Un enfant comme les autres. Presque comme tous les autres. Pas de souci moteur. À un an, Sofiane marche. Très bien. Mais il ne parle pas et présente une hypersensibilité au bruit. « Patience », lui disent les médecins généralistes et pédiatres consultés. « L'usage de la parole finira par se débloquer ».



« Les éducateurs sont formés. Les parents doivent aussi l'être pour améliorer les apprentissages et les habiletés sociales d'un enfant autiste », assure Nadia Sedira, maman de Sofiane. Photos Francis REINOSO

86 mots composent le vocabulaire de Sofiane contre 5 avant son arrivée à l'IME il y a 8 mois.

aux besoins du petit garçon. En septembre, il intègre l'institut médico-éducatif (IME) du Pays de Montbéliard Adapei, site d'Hérimoncourt. Une structure qui accueille 17 enfants autistes de 6 à 14 ans, met en œuvre une « éducation structurée » via des supports de compréhension comme les pictogrammes, dans un environnement stable et prévisible » pour amener l'enfant à « ouvrir cette bulle ». En 8 mois à l'IME, Sofiane a fait des progrès fulgurants. « Son vocabulaire est passé de 5 à 86 mots », se réjouit sa maman. Elle sait qu'on ne guérit pas de l'autisme. Elle sait aussi que plus les programmes d'accompagnement des enfants et adultes autistes seront développés, plus les moyens seront à la hauteur, meilleur sera le devenir des personnes handicapées. Un message qui tourne en boucle à l'aune de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le lundi 2 avril.

Françoise JEANPARIS

Un vrai parcours du combattant

À 2 ans, Sofiane intègre une crèche. Il ne maîtrise toujours pas le langage et montre ce que les spécialistes de la petite enfance nomment pudiquement « de l'agitation ». L'année suivante, Sofiane fait sa rentrée à l'école maternelle. Son comportement « hyperactif » conduit son enseignante à tirer la sonnette d'alarme. Nadia Sedira consulte psychologue et

pédopsychiatre. C'est le choc. Le diagnostic tombe. Implacable. Les troubles du spectre autistique (TSA) sont détectés. « Profond désarroi bien sûr. Pourquoi lui ? Pourquoi cette maladie qu'on connaît si peu ? En même temps, il faut réagir », résume Nadia Sedira. Combative, elle se bat pour que le handicap soit reconnu

et que son fils puisse poursuivre sa scolarité en maternelle en bénéficiant du Sessad, un service d'éducation et de soins à domicile. « Un vrai parcours du combattant pour décrocher des prises en charge auquel s'ajoute un investissement quotidien pour soutenir Sofiane dans ses apprentissages, l'amener à sortir de cette bulle où il s'enferme,

s'isole, de ses rituels, à calmer ses crises et ses angoisses », énumère-t-elle. Pendant deux ans, Sofiane et accompagné en classe par Virginie « avec laquelle il fait des progrès énormes en matière de sociabilisation, d'autonomie. Il y avait une vraie fusion entre les deux ». Si ce n'est que le milieu dit ordinaire n'est plus en capacité de répondre

L'affection est identifiée, pas la cause

« Les chiffres explosent. Sans doute parce qu'on dépiste mieux », fait valoir Luc Guinchard, le directeur du secteur enfance et adolescence à l'Adapei du Doubs. Un enfant sur 100 présente des troubles de spectre autistique (TSA). Soit huit fois plus que le nombre d'enfants naissant trisomiques. Sur 5 personnes concernées, 4 sont des garçons.

« La France était très en retard quant à l'approche qu'elle avait de l'autisme », ajoute Luc Guinchard. « Très longtemps, elle a pensé qu'il s'agissait de la résultante d'une mauvaise relation mère/enfant. Or il s'agit bien d'une affection neurologique entraînant des difficultés de communication, d'interaction sociale, d'hypo ou hypersensibilité (bruit, lumière, odeurs...) et de comportement, dont les causes sont à ce jour mal identifiées. »

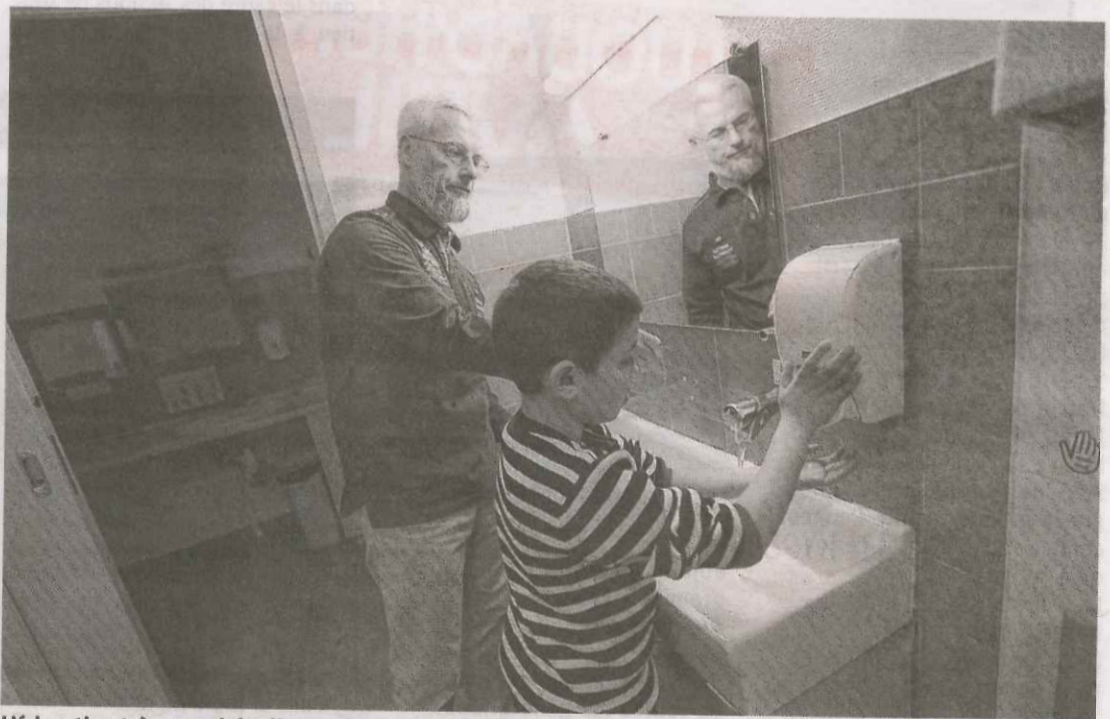
Des formes variées d'autisme

Il n'y a pas un autisme mais des formes variées de l'autisme. Environ la moitié des personnes TSA présentent également une déficience intellectuelle plus ou moins

importante. Depuis 2005, trois plans nationaux « autisme » ont été mis en œuvre en France. Un quatrième est en préparation. Il devrait être axé sur les personnes adultes dont beaucoup sont non diagnostiquées ou accompagnées dans des structures non dédiées. « Ces programmes ambitieux nécessitent des moyens humains et financiers importants », insiste Luc Guinchard. « L'accompagnement complexe, personnalisé, d'un enfant autiste réclame une intervention pluridisciplinaire, éducative, pédagogique, rééducative et thérapeutique ».

Les places sont rares. Les parents attendent. En 2013, l'Adapei du Doubs comprenait, sur son pôle enfance adolescence, 15 places financées dédiées à l'autisme mais aucune en Sessad (service d'éducation et de soins à domicile).

Dans le cadre du contrat pluri annuel d'objectif et de moyens négocié avec l'Agence régionale de santé (ARS), l'Adapei a, à moyens constants, réorienté son offre pour parvenir à ce jour à 63 places pour le département dont



L'éducation très encadrée dispensée dans les structures dédiées à l'autisme réclame un investissement « énorme » des éducateurs.

17 en Sessad. Elle espère parvenir à 80 places en 2021 dont 21 en Sessad.

Tout le monde, ou presque, s'en

souvent. « Rain man », un film américain a soudain levé le voile sur l'autisme. Tant mieux. Si ce n'est que l'image des autistes à la

Rain man ne colle pas à la réalité. Tous ne calculent pas à la vitesse supersonique, ne courent pas sur des mille et des cents...

EST DU 01-04-18