

Quel accueil pour les autistes ?

Il n'y a pas en Indre-et-Loire de structures d'accueil pour les autistes adultes. Pour répondre à l'attente des familles, une association a monté un projet.



Une propriété pour accueillir les autistes adultes à Azay-le-Rideau. (Photo NIS)

en Indre-et-Loire, un des rares départements où rien n'existe encore.

Il n'y a qu'une alternative pour ces jeunes : soit un placement peu adapté en hôpital psychiatrique, soit la vie chez les parents. « C'est dramatique pour les familles, qui doivent être en permanence disponibles mais aussi pour les jeunes qui n'ont plus d'ouverture sociale. Dans un milieu où ils sont bien entourés et au calme, les autistes réalisent de grands progrès. Le repli sur soi les fait régresser. »

Des maisonnettes à Azay

Depuis deux ans, une cinquantaine de parents travaillent avec Didier Rocque autour d'un projet d'accueil qui est aujourd'hui sur le point d'aboutir.

L'idée de petites structures d'une dizaine de personnes, ouvertes sur l'extérieur et bien intégrées dans la vie locale a été retenue. Le site idéal a été trouvé à Azay-le-Rideau où une grande demeure bourgeoise, sur deux hectares au bord de l'Indre a été léguée il y a quelques années. La mairie en a fait don à l'association. « Trois maisonnettes de 32 places au total sont prévues,

pour un fonctionnement permanent à la carte avec 28 places pour des résidents permanents, c'est la plus grosse demande des familles, trois places d'accueil de jour et une place d'accueil temporaire ». Explique Didier Rocque, un directeur d'éducateurs et une vingtaine d'accompagnants recrutés l'ADAMI sont prévus pour s'occuper des jeunes. Les frais de fonctionnement estimés à 1,7 million d'euros par an - « Bien moins cher qu'en hôpital psychiatrique ! » - seront financés par le conseil général et le DDAIS. Outre l'équipement des maisons (80 000 € chacune), c'est l'affaire des clubs rotariens d'Indre-et-Loire qui ont lancé plusieurs actions pour recueillir des fonds. Restera à obtenir le feu vert du comité régional sur l'autisme et à entamer les travaux. L'ouverture aurait lieu en 2004.

Brigitte BAINÉOUD.

■ (1) Didier Rocque et son association sont déjà à l'origine de la création d'une maison d'accueil de jour pour les enfants autistes à Chambay. Associations = APN Sésame autisme = tel + ADMR Les Maisonnaises = 62, rue Jolivet, 37030 Fontev. ; téléphone 02-47.36.53.53.

ZOOM

- L'accueil des enfants et des adultes atteints d'autisme est en question en Indre-et-Loire. Il n'existe pas de classe d'intégration pour les enfants et le problème se pose aux familles dès l'âge de 6 ans.

- L'Indre-et-Loire, pilote en matière de soins et de diagnostic, est le seul département de la Région sans structure pour adultes.

- Le projet porté par l'association Sésame autisme 37 est le premier. Il ne propose que 32 places alors que 300 seraient nécessaires.

M ON fils Emmanuel a 20 ans aujourd'hui. Il n'a pas de porte de sortie : il a pu être accueilli

jusqu'à 18 ans dans une structure pour enfants et adolescents (1) mais aujourd'hui, rien n'existe en Indre-et-Loire. Il faut

aller en Belgique pour trouver quelque chose. Et encore : 2.000 à 3.000 autistes français sont déjà à bas et il n'y a plus de place. Didier Rocque, président de l'association APN Sésame autisme 37 estime que 300 adultes autistes sont dans l'attente d'une structure d'ac-

cueil est difficile, explique Catherine Barthélemy, responsable de l'équipe Inserm de recherche sur l'autisme qui prend aussi en charge les consultants au CHU de Tours. « On reçoit au dix autistes et leurs parents qui viennent de toute la France. Il y a au moins deux nouvelles cas chaque semaine. L'autisme touche un enfant sur 1.000. Une fois plus de garçons que de filles. » Une fréquence et une spécificité qui nécessitent une prise en charge adaptée, centrée sur un travail en réseau, avec des éducateurs formés spécialement. « Les autistes ont des capacités à apprendre. Ils peuvent apprendre très vite certaines choses, avec des talents différents pour chacun, pour peu qu'on leur offre un cadre de vie serein et régulier. Il faut imaginer des centres d'accueil placés sous convention avec le CHU ».



Catherine Barthélemy, professeur au CHU Bretonneau, responsable de l'équipe Inserm de recherche sur l'autisme au CHU Bretonneau. (Photo - NIS -)

Pas de place, un suivi difficile

Les problèmes d'accueil et de suivi se posent aux parents d'autistes bien avant l'âge adulte. Jusqu'à six ans, les enfants sont très bien pris en charge : un centre de ressources pour l'autisme créé il y a deux ans au CHU de Tours assure le diagnostic, le suivi et la prise en charge des petits avec un niveau de compétence reconnu au plan national.

Tout se complique dès l'âge de la scolarité. Faute de CLIS (classes d'intégration scolaire), les enfants sont accueillis dans des établissements spécialisés pour handicapés (souvent en virginité de places). À partir de 13 ans, quand les IMC leur ferment les portes, il n'y a plus de place pour les jeunes autistes.

Sur le plan du suivi médical, il faut aussi jongler : « Faute de convention entre les établissements et le CHU, le suivi médi-

Deux journées pour l'autisme

Repêché depuis un demi-siècle, l'autisme a longtemps été considéré comme le résultat d'une carence affective.

Les spécialistes pensent aujourd'hui que cet état est dû à un trouble du développement cérébral, peut-être d'origine génétique. Troubles de la communication, retard du langage, repli sur soi-même ; rendant difficile à du mal à établir une relation sociale normale. S'il manifeste des comportements perturbés, bizarres ou répétitifs. L'autisme débute presque toujours au cours des premiers mois et souvent dès la naissance

mais le diagnostic n'est possible qu'à partir d'un an ou du-delà.

Les recherches menées à Tours par l'équipe du Pr Barthélemy et les investigations par Imagerie faites au moment du diagnostic ont permis d'établir que les capacités de certaines zones du cerveau sont, chez l'enfant autiste, anormalement développées d'un côté et anormalement diminuées de l'autre. L'aptitude cognitive et sociale est la plus touchée. L'examen, qui détermine les faiblesses et les points forts de l'autiste, permet d'adapter

une thérapie appropriée.

Tous les ans, deux journées nationales de l'autisme permettent d'en savoir plus sur cette maladie. Elles auront lieu les 25 et 26 mai et seront marquées à Tours par une conférence débat concernant « l'annonce d'un handicap » et le regard de la société moderne sur le handicap. Marie-Line Asséris, journaliste et écrivain, qui a réalisé les vidéos projetées au cours de la réunion, dialoguera avec le public. (samedi 25 mai, à 14 h 30, amphithéâtre de la maison des Fontaines, Ervée libre et gratuite).