

Actu



Chantal Le Norcy et son fils Aldo, 41 ans, souffrant d'une forme sévère d'autisme. (DR)

Autisme : une vie À ORGANISER AUTOUR DU HANDICAP

La Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (le 2 avril) est l'occasion de mettre en lumière ceux qui vivent avec le handicap et leurs familles, souvent en première ligne.

Lorsque Chantal Le Norcy parle de son fils Aldo, 41 ans, elle le dépeint avec beaucoup de tendresse. Raconte sa gentillesse, et comment il s'était bien intégré à la maternelle. Malgré son handicap : « On a diagnostiqué son autisme seulement à 15 ans. Les choses n'étaient pas du tout structurées à l'époque. Comme j'étais directrice de l'école, je l'avais pris avec moi. J'avais intégré aussi d'autres enfants souffrant de handicap. C'est primordial de les aider à accepter la socialisation, ça fonctionnait bien. À 7 ans, il a intégré un IME « Les papillons blancs » ; il y avait un esprit très familial. Aldo allait au catéchisme deux fois par semaine. C'est amusant parce qu'il parle très peu mais il est encore capable de réciter la prière qu'il y avait apprise ! Quand on passait devant une église, il disait que c'était là qu'habite le

petit Jésus. »
Quand Aldo a 11 ans, la famille s'installe dans les Alpes-Maritimes. Là encore il rejoint un IME. « Il n'y avait pas de prise en charge spécifique pour l'autisme mais encore une fois, ça se passait bien. L'adolescence en revanche a été compliquée. Pour les personnes comme Aldo, c'est difficile : ils ne comprennent pas ce qui leur arrive, la puberté leur fait un peu peur. À 19-20 ans, il a fallu trouver une nouvelle solution. C'est à ce moment qu'il a intégré la clinique des autistes de l'association hospitalière Sainte-Marie. »
Entre-temps, Chantal avait participé, avec le Dr Martine Fouchet, à la création d'une MAS (Maison

« Des difficultés surviennent à la puberté »

d'accueil spécialisée), l'Oustaou, à Saint-André-de-la-Roche. « Aldo y a vécu pendant 7 ans. Il est finalement revenu à la clinique des autistes parce qu'il a une très mauvaise vue (il souffre également d'une maladie orpheline) et qu'il avait du mal à évoluer dans les lieux. »

Le courage de cette mère est admirable, d'autant que son mari est décédé il y a 28 ans. Cela ne l'a pas empêchée de se battre pour son fils. Elle insiste : « La vie est compliquée pour un adulte atteint d'une forme sévère d'autisme. Je suis très reconnaissante de ce que fait le CH Sainte-Marie. L'équipe soignante est très investie auprès des patients. Ils relèvent chaque jour le défi du mieux-être de nos enfants. Avec Mme Durand, la directrice de l'établissement, nous essayons de monter un projet pour une unité de 6 places... En France, il y a un manque cruel de place pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique. À tel point que certaines familles font le choix de partir en Belgique. »

Aldo est aujourd'hui toujours à la clinique des autistes « où il se plaît beaucoup. Il est la coqueluche de la famille. Ses trois frères et sœurs et ses six neveux et nièces l'adorent ! », commente Chantal qui mesure sa

Prise en charge sur mesure

Le Centre hospitalier Sainte-Marie de Nice prend en charge des adultes souffrant de pathologies psychiatriques, notamment des personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) de forme modérée à sévère. Le Dr Julien Vinent est le médecin responsable de la Clinique des Autistes (Pôle Sanitaire de Réhabilitation Psychosociale), une entité de l'établissement, qui reçoit des patients en hospitalisation complète (unité Saint-Vivien) ou en hôpital de jour (unité Sainte-Odile), selon les besoins. « Ils peuvent nous être adressés par des médecins de l'hôpital ou des libéraux ; il arrive aussi que les familles nous contactent directement parce qu'elles n'arrivent plus à gérer leur proche et ont besoin qu'on prenne le relais », indique le psychiatre. Les patients sont vus par l'équipe soignante qui définit les axes sur lesquels ils vont travailler par la suite. « Les motifs pour lesquels ils arrivent sont très variables car les TSA ont des présentations très hétérogènes, indique le Dr Vinent. Ils ont besoin d'une prise en charge adaptée, d'activités spécifiques. »

« La clinique peut recevoir 7 à 8 patients répartis en petits groupes en hôpital de jour. C'est moins qu'avant car il a fallu s'adapter au contexte sanitaire. Les activités sont organisées avec des patients qui se connaissent et qui ont sensiblement le même niveau de handicap et ce afin de stimuler le groupe. En hospitalisation complète, l'approche est beaucoup plus individualisée car il s'agit souvent de personnes ayant davantage de besoins liés à un handicap plus lourd (comme c'est le cas pour Aldo). »

L'établissement est un lieu d'accueil et de soins. L'objectif est d'aider le patient à regagner son estime de soi, à développer ses facultés cognitives, ses capacités motrices et sensorielles. « L'aspect éducatif et développemental est primordial, souligne le Dr Vinent, car cela va permettre au patient de progresser sur la voie de l'autonomie. » Un tra-

Association ALDO

Chantal Le Norcy, consciente du parcours du combattant que peuvent traverser les familles confrontées au handicap, a fondé en 2006 l'association ALDO (Appel Libre Des Oubliés), en partenariat avec l'association Autisme France. « L'objectif est de sensibiliser la population afin d'améliorer les conditions de vie des adultes autistes polyhandicapés gravement déficitaires en milieu hospitalier. Nous travaillons avec le CH Sainte-Marie et nous siégeons notamment lors des commissions pour le respect de leurs droits à la santé et

à l'éducation permettant le maintien de leurs acquis. ALDO est aussi un espace d'écoute et d'échange pour les familles. » Rens. <https://www.association-aldo.fr/ou> 06.09.56.44.15.

chance d'avoir trouvé un endroit dans lequel son fils se sente bien.

AXELLE TRUQUET
atruquet@nicematin.fr

vail de longue haleine mais indispensable pour permettre à ces adultes porteurs de TSA de maintenir leurs acquis et de progresser.

Un projet DANS LE VAR

Elle y est presque. Il y a un peu plus de cinq ans, la maman de Lorenzo, un jeune Varois autiste désormais âgé de 12 ans, nous avait raconté comment son fils avait fait des progrès miraculeux grâce une méthode cognitive et comportementale, la méthode ABA (Applied Behaviour Analysis - analyse comportementale appliquée). « On construit un programme spécifique pour chaque enfant pour le faire évoluer au plus près de ses besoins et de ses capacités, explique Amélie Lugari. On repart de zéro et on reprogramme les comportements, pour améliorer la communication et l'autonomie. Ça se fait en one to

one, un éducateur pour un enfant. » Lorenzo avait ainsi appris à communiquer – un peu –, il s'était laissé apprivoiser par ses petites sœurs et commençait à apprécier les sorties...

Un dernier obstacle à franchir

Depuis, sa maman a travaillé dur pour monter un projet de structure éducative privée associative et ouvrir un centre dédié à cette méthode d'apprentissage comportemental. L'association s'appelle Vers l'infini et au-delà. « On a trouvé un lieu à Sollières-Toucas. L'idée, c'est d'ouvrir un lieu où les familles pour-

ront créer du lien, un lieu aussi pour la cohésion de l'équipe de professionnels. Actuellement les prises en charge se font à domicile, où les difficultés sont majorées parce que le cadre n'est pas adapté. »

Pourtant, alors que tout est prêt, l'ouverture tarde car l'association est toujours en attente d'une réponse de la Préfecture pour l'autorisation d'ouverture de la structure. « Ça bloque à cause de la Covid, regrette la maman de Lorenzo. En ces temps de crise sanitaire, c'est pourtant un cadre bien plus sécurisant que l'école. On ne sera pas nombreux : cinq intervenants pour dix enfants au total. Ils ne sont jamais



Lorenzo avec ses sœurs : apprendre est pour lui un défi. (Photo DR)

plus de trois enfants présents en même temps, justifie Amélie Lugari. Il ne s'agit pas d'une classe. Mais il s'agit bien d'apprendre ! Et c'est important pour des enfants comme Lorenzo, déscolarisé depuis trois ans !

Il y a une attente très forte des familles de l'association. Pour nos enfants, le temps perdu compte triple. »

C.M.
cmartinat@nicematin.fr

<http://www.vers-l-infini-et-au-dela.webnode.fr/>

Handicap