

VOUS & NOUS



LE BILLET

PAR GILLES DEBERNARDI

François Hollande, la carte du chef

À défaut de changer l'Histoire, on peut toujours prétendre modifier la géographie. C'est le dernier pari de l'Élysée qui souhaite ramener à 14 le nombre de nos régions, préalable à la future suppression des départements. Jadis condamnés à réciter par cœur la liste des chefs-lieux, les vieux écoliers s'en réjouiront. Les conseillers généraux, en revanche, ne laisseront pas si facilement scier la branche cantonale qui leur tient lieu de perchoir...

Tant pis, il s'agit de moderniser le territoire en réalisant des économies. Soit une réforme réclamée par tous depuis longtemps... et jamais votée par personne. La classe politique pourrait savoir gré au président d'oser franchir le pas. Saluer le chef audacieux qui vient présenter sa nouvelle carte, enfin allégée du « millefeuille administratif » où se superposent compétences et dépenses budgétaires...

Au lieu de quoi, à droite comme à gauche, les élus râlent. Les uns dénoncent un « charcutage » partisan, les autres « un ukase parisien » faisant fi des spécificités culturelles provinciales. Fusionner le Centre, le Limousin et Poitou-Charentes reviendrait ainsi à « mettre les habitants de l'île de Ré en lisière de l'Île-de-France ! » Avant que l'air marin n'atteigne la tour Eiffel, toutefois, beaucoup d'eau passera sous les ponts de la Seine. Pour imposer son big-bang institutionnel, M. Hollande doit d'abord trouver une majorité à l'Assemblée. Avec le peuple qui gronde et les barons régionaux en colère, on lui souhaite bien du courage.

le dauphiné

@ LA QUESTION DU JOUR

Fusion des régions : avez-vous peur de perdre un peu de votre identité ?

@ LA RÉPONSE À LA QUESTION D'HIER :

Gaël Monfils peut-il remporter Roland-Garros cette année ?

Oui 30% **Non 70%**

Résultats de la consultation effectuée sur le site du Dauphiné Libéré (5133 votes).

Chaque jour, une question vous est posée dans cet espace. Vous êtes invités à y répondre sur le site du Dauphiné Libéré : ledauphine.com rubrique "La question du jour".

@ À VOIR, À LIRE SUR LE WEB



[VIDÉO] Une groupe australien chante à la gloire de Zinedine Zidane !

à voir, à lire sur le site du Dauphiné Libéré : ledauphine.com

LE DOSSIER DU JOUR | EN ISÈRE

ISÈRE | Alors que la documentariste Sophie Robert présentera demain à Grenoble

Ce "quelque chose en plus"

Dans son dernier documentaire, Sophie Robert met en lumière et en images la prise en charge éducative, comportementale et développementale de l'autisme. Une bouffée d'air frais pour les associations et les parents.

Depuis deux ans, son nom est associé au sujet de l'autisme. Pourtant, Sophie Robert insiste : « J'ai travaillé sur l'autisme de manière complètement hasardeuse, je m'étais lancée dans une série documentaire sur la psychanalyse. À la manière de ce qui avait été fait sur "L'Origine du christianisme" pour Arte : élargir le cercle aux profanes, décrypter le discours des initiés, confronter les différents courants de pensée... »

Pendant trois ans, la documentariste rencontre alors 52 psychanalystes. Elle touche du doigt l'hégémonie de la psychanalyse en France, les querelles entre les Lacaniens légitimes et les autres, certaines dérives sectaires, même... « J'étais au départ loin de l'autisme, d'ailleurs ni Lacan, ni Freud n'en parlent. Mai, ce que j'ai entendu sur l'autisme était tellement énorme que je ne pouvais plus me taire. Quand on entend que l'autisme trouverait sa cause dans une pensée incestueuse de la mère... »

« J'ai reçu des appels par milliers »

"Le Mur, ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme" avait jeté plus qu'un pavé dans la mare en 2011. Encensée par les associations de parents, qui voient dans son documentaire tous les problèmes auxquels ils se confrontent, Sophie Robert est attaquée en justice par trois des psychanalystes interrogés. En janvier 2014, la cour d'appel infirme le jugement et lève le retrait du documentaire sur Internet.



Tiffany et William apparaissent dans le nouveau documentaire de Sophie Robert "Quelque chose en plus". La réalisatrice a posé sa caméra dans deux établissements médico-sociaux qui prônent les méthodes ABA pour la prise en charge de l'autisme.

Photo DR

Sa tête est mise à prix, elle le sait. Devenue militante malgré elle, porte-parole des associations, la documentariste réalise un nouveau film, qui sera diffusé cette semaine à Grenoble : "Quelque chose en plus". « J'ai vécu une aventure humaine incroyable ! Lorsque "Le Mur" a été diffusé sur Internet, c'est parti d'une manière virale. J'ai reçu des appels par milliers et ça continue aujourd'hui : des parents qui veulent juste me remercier, des parents qui veulent juste le meilleur pour leur enfant. »

Depuis, le Plan autisme (2013-2017), présenté en mai 2013 par la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la

Lutte contre l'exclusion, Marie-Arlette Carlotti, a entériné les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) qui préconisaient une prise en charge éducative, comportementale et développementale de l'autisme. Pour la première fois, le ministère de la Santé laisse donc entendre que les approches psychanalytiques « n'ont pas fait la preuve ni de leur efficacité ni de leur absence d'efficacité ».

"Le Mur" posait le problème, "Quelque chose en plus" ouvre sur les solutions. « J'ai surtout voulu expliquer ce qu'était la prise en charge éducative, comportementale et développementale de l'autisme, l'ABA. Comment, par le jeu, par cette incroyable relation à son éducateur, l'enfant parvient à communiquer. Si aujourd'hui, la France accuse un sacré retard, si on manque cruellement de centres, si les psychanalystes s'accrochent encore à la boucle, ce film est résolument optimiste. On y voit que des moments magiques... »

Christelle CARMONA

Projection à Grenoble en présence de Sophie Robert



Le film est à voir au cinéma Les 6 Rex du 4 au 10 juin. Photo DR

Sophie Robert a posé sa caméra dans deux établissements médico-sociaux (IME Éclair et IME de Chambourcy). Tous deux accueillent des enfants autistes sévères, non verbaux. En quoi consiste concrètement cette prise en charge éducative, comportementale et développementale et pour quel résultat ? Comment un enfant autiste non verbal peut-il apprendre à communiquer à

travers le jeu et le plaisir de la relation ?

Voilà les questions qui ont animé la documentariste : au final, un film de 52 minutes, qui montre des moments rares, entre émotions et poésie. "Quelque chose en plus" sera projeté du 4 au 10 juin au cinéma Les 6 Rex, 13, rue Saint-Jacques, à Grenoble. Avec une séance exceptionnelle en présence de Sophie Robert demain à 20 h 15.

SOPHIE ROBERT en bref

Lilloise de 46 ans, Sophie Robert est documentariste et dirige aussi la société Océan Invisible Productions, qui produit des documentaires, des séries d'animation et des fictions pour la télévision, Internet et le cinéma. Photo DR



ABONNEMENT le dauphiné libéré

Fête des Pères
VOTRE JOURNAL À 0,72€ AU LIEU DE 0,90€

Recevez en plus une clé USB de 16 Go de mémoire

RÉSERVÉ AUX 100 PREMIERS NOUVEAUX ABONNÉS

ABONNEMENT 7 JOURS/7 Par prélèvement
Par prélèvement mensuel, durant les 6 premiers mois, le journal vous coûtera 0,72€ au lieu de 0,90€, du lundi au samedi et 1,20€ au lieu de 1,50€ le dimanche avec TV Magazine et Version Fémina.

ABONNEMENT 7 JOURS/7 pour 3 mois
Je choisis la formule 7 jours (78 numéros/semaine et 13 dimanches + 13 TV Mag + 13 Version Fémina) pour 71,76€ au lieu de 89,70€ soit 17,94€ d'économie*.

Pour vous abonner, appeler le 0800 887 001

ou retourner après avoir complété le bulletin ci-dessous à : Dauphiné Libéré, service abonnement - 38913 Veurey Cedex - Accompagné de votre règlement pour un règlement au comptant. - Accompagné du mandat SEPA et de votre RIB pour un règlement par prélèvement.

Indiquez vos coordonnées
Nom Prénom
Adresse
CP/Ville Tél.

Pour payer par prélèvement, c'est facile : remplissez et signez le mandat SEPA ci-dessous et n'oubliez pas de joindre un relevé d'identité bancaire.

Mandat de prélèvement SEPA
En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez Le Dauphiné Libéré à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de Le Dauphiné Libéré. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque suivant les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé.

Identifiant créancier SEPA : F9822Z393812 Créancier : Le Dauphiné Libéré
Adresse : Z.I. Les Iles Corolées Code postal : 38913 Ville : Veurey Cedex Pays : France

Référence unique du mandat

Débiteur : Votre nom :
Votre Adresse :
Code postal : Ville : Pays :

IBAN :
BIC : Paiement : Récurrent/Répétitif Ponctuel
A : Le :

Signature :
Nota : Vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque. Veuillez compléter tous les champs du mandat.

le dauphiné libéré balades

Contes & légendes
Sur les chemins insolites de nos régions

L'Ardèche
Panoramiques, belvédères, points de vue...

141 itinéraires pour tous en Ardèche, Drôme et Provence

141 BALADES
en Ardèche, Drôme et Provence

HORS-SÉRIE PRINTEMPS / ÉTÉ 2014
228 PAGES 6.50 €

le dauphiné libéré

En vente chez votre marchand de journaux ou sur : boutique.ledauphine.com

FAITES LE PLEIN D'IDÉES SÉJOURS en famille, à vélo, au bord de l'eau...

LE DOSSIER DU JOUR | EN ISÈRE

son dernier film sur l'autisme, les associations de parents tirent une nouvelle fois la sonnette d'alarme

plus" qui fait la différence...

Les parents de Mylène dans l'impasse

Dans la petite maison, les photos de Mylène s'affichent sur tous les murs. Encadrées, punaisées, en habit de princesse, en maillot, en famille... Tout sourire et le regard plein de malice. Mylène, 14 ans, est autiste. Et ses parents, Louise et Didier, bien seuls face au système administratif, scolaire et médical. La famille fontainoise a appris à jongler avec les sigles, les dossiers d'admission, les organismes. Elle en a relevé les incohérences, aussi. Et les injustices.

À commencer par le diagnostic tardif de Mylène. « Ni le pédiatre, ni les psychologues scolaires, ni les enseignants n'ont su mettre un mot sur le comportement de Mylène. Tous parlaient de retard cognitif. J'ai dû me battre pour avoir un rendez-vous au Cadipa (Centre de ressources autisme Rhône-Alpes). Le diagnostic a été établi, on savait dès lors qu'elle sortirait du système scolaire », explique la maman.

Mylène venait de fêter ses 6 ans. Et la vie a continué entre deux mi-temps en hôpital de jour et en centre médical, entre les trajets de l'enfant et les horaires du boulot des parents. « Heureusement que nos employeurs sont conciliants », insiste Didier.

Mais aujourd'hui, ce qui nourrit leur colère, ce n'est pas tant leur vie de famille bousculée, pas même le re-

gard des autres. Non, aujourd'hui, c'est bien l'immobilisme du système qui noue leur estomac.

La lutte, toujours

« Tous les deux ans, Mylène a été contrainte de changer de structure. Depuis septembre, elle a intégré la Clef de Sol à Eybens, on sent qu'elle progresse, on avait même sollicité une psychothérapeute pour construire un projet personnalisé autour des méthodes cognitives. Pour qu'elle avance encore. Et puis boum ! », lâche Louise. « La direction veut la réorienter à la rentrée prochaine et refuse de former son personnel malgré une validation du projet par la Maison de l'autonomie (MDA). »

Les parents de Mylène relisent les derniers commentaires des psychologues : « Potentiel évolutif indiscutable. » « C'est écrit là, sur son dossier, pourquoi doit-on se battre pour qu'elle bénéficie d'une prise en charge adaptée ? », interroge Louise.

La lutte, toujours. Mais aujourd'hui, ils ne comprennent plus. « Mylène est dans le langage, elle communique. On l'a vue coller des gommettes pendant deux ans dans un hôpital de jour. On ne voudrait pas que cela recommence », souffle Didier.



Dans la chambre de leur fille Mylène, 14 ans, les peluches multicolores se bousculent et Louise et Didier s'interrogent : « Pourquoi doit-on se battre pour qu'elle bénéficie d'une prise en charge adaptée ? » Photo Le DL

Au Tremplin, à Seyssinet-Pariset, douze enfants bénéficient d'un accompagnement éducatif



Françoise Galletti, de l'association "Autisme besoin d'apprendre Isère", gère le Tremplin et accueille douze enfants depuis 2012. Photo Le DL/Ch.A.

L'urgence reste la formation des professionnels : itinéraire d'un papa qui retourne sur les bancs de la fac...

Les associations s'entendent sur l'urgence à former les professionnels aux méthodes éducatives comportementales. Pourtant, via le troisième "Plan autisme" (2013-2017) présenté par le gouvernement, le ministère de la Santé affirme l'obligation d'assurer pour les enfants un accompagnement adapté, une aide éducative structurée grâce aux apports des méthodes comportementalistes : ABA, Teach, Pecs... Mais seule l'université de Lille offre une formation universitaire de niveau master 2.

Christophe et Aurélie Berny ont vécu le parcours classique des parents d'enfant autiste : diagnostic tardif, spécialistes, hôpital de jour, centre médico-social... Et l'impasse. « On a dû arrêter de travailler

à tour de rôle pour s'occuper de notre fils, Senzo (7 ans aujourd'hui). Ce qui m'a le plus choqué, c'est d'être confronté à des professionnels qui ne savent pas », explique Christophe.

Tout seul, avec des bouquins et une immense volonté, il a alors entrepris une prise en charge ABA, à la maison. « Ce que je déconseille vivement ! On ne s'improvise pas professionnel, même si au départ la méthode basée sur l'échange paraît facile. »

Depuis septembre, il suit une formation à la fac de Nantes, encadrée par une professionnelle formée à Lille et intervient au Tremplin, à Seyssinet-Pariset. « On compte seulement dix superviseurs en France, c'est trop peu ! »



Au Tremplin, depuis deux ans, les enfants sont pris en charge par des psychologues formées aux méthodes comportementalistes. Mais la formation des intervenants reste le point noir en France. Photos DR



TROIS QUESTIONS À...

Frédéric Sintzel
Responsable du Pôle de pédopsychiatrie au Centre hospitalier Alpes-Isère

« Il faut faire un dépistage le plus précoce possible »

→ Combien d'enfants et d'ados autistes sont-ils suivis dans les structures du Pôle "psychiatrie infanto-juvénile" ?

« Le pôle Pij (ou Pôle de pédopsychiatrie), qui compte une soixantaine de structures de soin sur notre territoire (les trois quarts de l'Isère), a pour objet de traiter toute souffrance psychique chez les enfants et adolescents, de 0 à 18 ans. On a environ 6 000 patients en file active suivis chaque année, et pour près de 60 %, il s'agit de troubles de l'adaptation et réactionnels. L'autisme fait, lui, partie des "troubles envahissants du développement" (Ted), et le pôle Pij soigne environ 80 enfants et ados souffrant d'autisme. En Isère et, plus largement, en Rhône-Alpes, on est très soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS) pour mettre en place des dispositifs pour ces enfants et ces familles. Je veux donc dresser un tableau plutôt porteur d'espoir même si la France, dans sa globalité, est en retard concernant la prise en charge des autistes, et ce retard est plus important du côté des adultes que des enfants ou des ados. »

→ Comment et à quel âge peut-on diagnostiquer l'autisme ?

« Il faut faire un dépistage le plus précoce possible : c'est la mission du Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme (Cadipa), basé ici à Saint-Égrève, dans l'enceinte du Centre hospitalier Alpes-Isère : et les 23 Centres médico-psychologiques (CMP) du pôle Pij sont en lien avec les toutes ses structures, dont bien sûr le Cadipa. Le dépistage permet, dès les 12 mois de l'enfant, puis à 18 mois et à 24 mois, de mettre en évidence des signes montrant qu'il y a un risque d'évolution autistique. Le diagnostic, lui, doit être posé quand l'enfant a entre 3 et 4 ans. Une fois le diagnostic établi, il faut une réactivité pour la prise en charge. »

On voit arriver au Cadipa des enfants de plus en plus jeunes et c'est une excellente chose, car prendre en charge un enfant autiste à 2 ans et demi, ce n'est pas la même chose que le prendre en charge à 5 ans. Notre lutte, c'est d'empêcher l'évolution vers la déficience intellectuelle, et plus on s'y prend tôt, mieux c'est.

Si des parents ont une inquiétude avec leur bébé ou leur petit enfant, ils doivent en parler avec leur médecin généraliste ou pédiatre, ou prendre contact avec le Centre médico-psychologique de proximité. Les parents sont souvent les meilleurs juges des difficultés de leur enfant, il faut donc entendre leurs inquiétudes très rapidement. »

→ Peut-on guérir de l'autisme ?

« Guérison ? C'est un mot compliqué à manier. Il vaut mieux dire qu'on peut vivre et s'intégrer socialement avec son autisme. Mais l'autisme sera toujours là, on ne pourra donc pas parler de vie "normale". »

Sachant qu'il n'y a pas un, mais des autismes. Alors, pour répondre à votre question, tout dépend de l'âge auquel l'autisme a été dépisté et pris en charge. Si on soutient le développement cognitif de l'enfant, on peut lui permettre de suivre un cursus scolaire aménagé. Certains autistes vont à l'école, puis au collège, au lycée et jusqu'aux études supérieures.

La prise en charge de l'autisme doit se faire dans les trois dimensions : sanitaire, éducative et pédagogique. Il faut une prise en charge globale car ce qui fonde le soin, c'est la pluridisciplinarité. Tous les enfants sont pris en charge de façon séquentielle.

L'autisme est un trouble qui évolue avec le temps, mais qui n'évolue positivement que s'il est dépisté précocement et accompagné tout au long de la vie. »

Propos recueillis par Vincent PAULUS



LE CHIFFRE

440 000

C'est le nombre de personnes autistes estimé en France par le ministère de la Santé en 2013.

En Isère, ce sont près de 3 700 personnes qui présentent des troubles envahissants du comportement, dont l'autisme fait partie, selon Envol Isère Autisme. 90 enfants sont suivis dans les trois Sessad Ted créés par l'association.