

Radio-TV
Vidéo, Hi-Fi
Sonorisation - Installation satellite
Service après-vente

bula
Rue Granada 22
1610 MOUDON
Tel. 021 905 90 22
Fax 021 905 90 23

La Broye

HEBDO

JA 1530 PAYERNE
Postcode 1

Journal hebdomadaire
de la Broye vaudoise et fribourgeoise

Prix au numéro: Fr. 1.50

points forts



Portrait 3
Eliane et Antoine Ackermann, grands manitous au camping.

Corcelles 6
Friedy Bossy a soufflé cent bougies.

Estavayer 9
La Gym a 125 ans.

Tennis 9
Une invitée surprise pour l'inauguration des courts.



Athlétisme 11
Des airs d'Helsinki à Payerne.

Vivre avec un enfant atteint du syndrome d'Asperger

TÉMOIGNAGES Le syndrome d'Asperger est un trouble envahissant du développement probablement d'origine neurobiologique qui concerne plus fréquemment les garçons que les filles et qui affecte essentiellement la communication et les interactions sociales. Ses manifestations peuvent être considérablement atténuées par des stratégies comportementales adaptées. Deux mamans broyardes confrontées à ce problème ont créé l'association Asperger-Romandie, dans le but de favoriser la solidarité entre parents concernés.



Témoignages en page 5 Se faire des amis: une difficulté parfois insurmontable pour l'enfant atteint du syndrome d'Asperger.

5 La Broye
jeudi 11 août 2005

dossier

Vivre avec un enfant atteint du syndrome d'Asperger: deux mamans broyardes témoignent

DEVELOPPEMENT Le syndrome d'Asperger affecte essentiellement la communication et les interactions sociales.

Rachel Bühler, de Chavannes-sur-Moudon, et Eveline Mayor, de Villarlaz, connaissent sensiblement le même problème: chacune est la maman d'un garçon qui présente des troubles du développement. Elles ont créé avec d'autres parents concernés l'association Asperger-Romandie. En référence au syndrome d'Asperger, défini comme un trouble envahissant du développement, probablement d'origine neurobiologique. Il concerne plus fréquemment les garçons que les filles et affecte essentiellement la communication et les interactions sociales.

Reconnaissance récente
Le syndrome d'Asperger a été décrit pour la première fois en 1943 par le pédiatre viennois Hans Asperger, puis réactualisé par la psychiatre Lorna Wing en 1981. Il a enfin été reconnu officiellement en 1994 par l'Association psychiatrique américaine. En Suisse, il reste largement méconnu. Il est couramment considéré par les spécialistes comme appartenant au spectre autistique où il est dit «de haut niveau», car sans déficience intellectuelle, les personnes atteintes développant en principe de bonnes capacités de langage.

«Une fois le diagnostic posé, on s'est sentis tous mieux.»

RACHEL BÜHLER

Épouse de paysan, mère de Fabrice, 11 ans, atteint du syndrome d'Asperger, Rachel Bühler raconte avec une sérénité qui force

l'admiration les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne: «Avant que Fabrice ne commence l'école déjà, je me rendais compte par des petites choses que son comportement n'était pas normal, avec les autres enfants notamment. Comme c'était le premier (ré: une fille est venue par la suite enrichir la famille), je ne savais pas bien ce qui était normal ou pas dans son comportement. Comme jeunes parents, ça n'était pas facile pour mon mari et moi de comprendre ce qui se passait. A l'école enfantine, des séances de logopédie ont été préconisées, puis Fabrice a suivi les cours du centre spécialisé du Château de Carrouge, à Moudon. Le diagnostic de syndrome d'Asperger a été posé au CHUV, à Lausanne.

«Je pensais que Fabrice était plutôt hyperactif, surtout qu'il est sujet encore à des crises d'épilepsie. Une fois le diagnostic posé, en famille on s'est sentis tous mieux. Il suit depuis deux ans les cours du Centre thérapeutique de jour (CTJ), à Lausanne, et là il a fait des progrès fulgurants. De plus, Fabrice aime bien y aller. L'assurance invalidité a accepté la prise en charge de certains frais, comme ceux des trajets en taxi Chavannes-sur-Moudon - Lausanne chaque jour. Dès la rentrée d'août 2005, en raison de son âge, il suit les cours de la Fondation Verdeli, à Payerne.

«Maintenant on peut bien dialoguer avec lui. Il ne se cantonne plus dans la solitude. Je l'avais inscrit à une activité du Passport-Vacances. Il a passé un jour au parc aventure de Charmey. Il est rentré enthousiaste. Il a avoué



Complicité synonyme de partage et de compréhension entre Rachel Bühler et Eveline Mayor.

avoir eu très peur mais a réussi à surmonter ses angoisses. Il était rayonnant. L'évolution est vraiment positive et je dois dire que mon entourage, famille et amis, est vraiment d'un grand soutien.»

«La mère est la personne de référence, elle doit être constamment là.»

EVELINE MAYOR

Elle aussi épouse d'agriculteur, à Villarlaz, Eveline Mayor est la maman de Loïc, 7 ans. Si, pour lui, le diagnostic de syndrome d'Asperger n'est pas formellement posé, il souffre aussi de troubles envahissants du développement. Eveline Mayor a quitté l'activité

qu'elle exerçait à mi-temps, pour se consacrer à son enfant: «On ne peut pas agir comme la maman d'un enfant sans problème. Dans notre cas, la mère est la personne de référence, elle doit être constamment là.

«Je me suis rendu compte assez vite que mon fils rencontrait des problèmes. Je gardais assez souvent d'autres enfants et je voyais bien qu'il y avait des différences de comportement. Il n'entraînait pas en contact avec ses copains, restait comme dans une bulle. Mais pour moi aussi c'était le premier, et il n'est pas toujours facile de savoir ce qui est normal et ce qui ne l'est pas chez un tout-petit. Des examens génétiques n'ont rien démontré de particulier.

«Je l'ai mis à la crèche du Ballon rouge, à Granges, à l'âge de 4 ans. La responsable était fantastique, mais, pour Loïc, tous les changements étaient difficiles. Maintenant, il suit lui aussi les cours de la Fondation Verdeli, à Payerne. Il évolue avec du retard par rapport à des enfants de son âge, mais il évolue.

«J'avoue que c'est parfois difficile de gérer la situation. Comme le comportement de Loïc peut surprendre, ses copains l'évitent, leurs parents n'ont pas envie de nous rendre visite et on ressent parfois un profond sentiment de solitude. Et pour le mari c'est lourd aussi. Comme on doit se donner à deux cents pour cent pour l'enfant, le mari a parfois le

sentiment d'être un peu largué. Avant de sortir en famille (Rachel Bühler approuve), on est complètement stressés, inquiets à l'idée que ça pourrait mal se passer.

«Pour toutes ces raisons, il est important de se retrouver entre parents qui rencontrent les mêmes difficultés. Simple d'en parler, ça fait du bien.» Les deux jeunes mamans se rejoignent dans la conclusion de leurs témoignages: «C'est vrai qu'on a une vie plus compliquée, mais tellement plus dense aussi.» Emouvante illustration d'un amour maternel partagé au quotidien, même si le quotidien est parfois lourd à supporter. **Jean-Daniel Fattebert**

CARACTÉRISTIQUES PRINCIPALES DU SYNDROME D'ASPERGER

— Difficultés dans le domaine des relations et des interactions sociales: à se faire des amis malgré l'envie d'entrer en contact avec les autres, à comprendre les règles tacites de conduite en groupe et les conventions sociales, à attribuer à autrui des pensées ou à se représenter un état émotionnel chez autrui.

— Particularités dans la communication verbale ou non verbale: ton de la voix, difficulté à comprendre le sens figuré, l'ironie, contact oculaire pauvre, difficulté dans la réciprocité émotionnelle.

— Dans le domaine de la compréhension, le détail prime sur le global.

— Maladresse motrice, besoin de routine, difficulté d'adaptation aux changements et aux imprévus, tendance aux comportements répétés et stéréotypés.

L'importance d'un diagnostic exact et très précis

Le syndrome d'Asperger n'est encore reconnu comme entité à part entière que par quelques médecins, psychologues et enseignants. Une aide non ciblée, des erreurs de prise en charge et de diagnostic, une médication inappropriée peuvent être lourdes de conséquences.

— Ce syndrome peut être associé à des pathologies ou des troubles de langage, de l'attention, du développement. Il importe donc de mettre en évidence la difficulté principale.

— Le risque de dépression et la perte d'estime de soi sont graves pour la personne qui vit régulièrement l'échec, l'anxiété et l'insécurité. Le diagnostic est souvent vécu comme un soulagement par la personne elle-même ainsi que par son entourage. Il leur permet de reconnaître, comprendre et valoriser les spécificités et la manière de penser. Auparavant, celles-ci étaient perçues négativement, car inexplicables. Un meilleur équilibre familial peut être trouvé, dès lors que les parents, la fratrie et



Impossible de déceler la présence du syndrome d'Asperger chez le nouveau-né. Il se manifeste au moment des premiers contacts sociaux de l'enfant.

l'entourage reconnaissent et acceptent ce mode de fonctionnement. — Une évaluation précise des besoins individuels de la personne

Des structures d'intégration professionnelle à imaginer

Les structures destinées à assurer le passage du milieu scolaire protégé à une activité professionnelle font actuellement défaut. Spécialiste du syndrome d'Asperger, la psychologue Stéphanie Cronel-Ohayon précise qu'un programme bien adapté et bien compris représente un atout déterminant sur la voie d'une évolution favorable. Les manifestations du syndrome, si elles persistent à l'âge adulte, peuvent sérieusement s'amenuiser en intensité et permettre une activité professionnelle normale, dans des emplois adaptés et avec certains aménagements du poste de travail, parfois avec la collaboration de l'assurance invalidité. Malheureusement, la situation actuelle sur le marché de l'emploi n'est pas favorable à l'intégration en milieu professionnel des adolescents atteints du syndrome d'Asperger, alors que les programmes d'aide et de soutien restent à imaginer dans ce domaine. **jd**

ASPERGER-ROMANDIE C'EST...

...une association qui vit uniquement de la générosité de ses donateurs. Elle est ouverte à toute personne concernée ou intéressée par le syndrome d'Asperger. Ses buts tendent à coordonner, mettre à disposition et diffuser des informations sur le syndrome et sur les possibilités de prise en charge, organiser des rencontres, discussions, conférences et autres activités du groupe, favoriser la solidarité des parents et des personnes atteintes du syndrome.

Présidente
Rachel Bühler, 02 905 48 62
Secrétaire
Eveline Mayor, 026 668 15 35.
Caissier
Jean-Louis Strohmeier, 021 971 16 44.
Membre
Catherine Dubois-Pelerin, 022 362 10 81.
Déléguée ASR
Fouzia Rossier, 026 481 60 60.
Contact
info@asperger-romandie.ch
www.asperger-romandie.ch