

Libérer l'enfant autiste



DAVID WAGNIÈRES / LAUSANNE, 29 JANVIER 2015

> **Nadia Chabane** chapeaute le nouveau Centre cantonal de l'autisme, à Lausanne

> **Elle plaide** pour un diagnostic précoce des troubles, dès 12 mois

Ghislaine Bloch

Le langage est clair, le regard perçant et le sourire permanent. Médecin à l'Hôpital Robert-Debré à Paris, Nadia Chabane est arrivée en Suisse il y a quatre mois avec son fils de 9 ans pour prendre la direction du nouveau Centre cantonal de l'autisme, fruit du partenariat entre l'Université de Lausanne et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Le nouvel espace, premier du genre en Suisse, bénéficie également du soutien financier de la Fondation Hoffmann et de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne. Environ 350 mètres carrés sur le site du CHUV accueilleront une douzaine de collaborateurs ainsi que des enfants et des adultes autistes du canton de Vaud et de la Suisse romande.

Les travaux sont en cours. «Je suis pour l'instant sans domicile fixe», note avec une pointe d'humour Nadia Chabane, dans un bureau temporaire, presque vide. Le nouvel espace assurera l'accès à un diagnostic complet des troubles autistiques. «Aujourd'hui l'autisme est encore détecté à l'âge de 3 ou 4 ans. Parfois bien plus tard ou même jamais. Il est nécessaire aujourd'hui de développer des méthodes plus efficaces afin de poser un diagnostic dès 12 ou 18 mois et de mettre en place un accompagnement global répondant aux standards internationaux les plus élevés, à l'exemple des méthodes américaines ou canadiennes et des recommandations européennes», note avec calme mais conviction la profes-

seure en pédopsychiatrie et spécialiste des neurosciences.

Nadia Chabane ne veut pas appliquer une recette standard. «Chaque cas est différent et il ne s'agit pas de s'enfermer dans une méthode», précise-t-elle. Toutefois, elle souhaite mettre en place des nouvelles techniques éducatives et comportementalistes incluant Teacch, ABA, Denver et Koegel par exemple. Ces méthodes cherchent à favoriser la situation de contact et d'interaction avec l'enfant et d'attirer son attention au travers d'activités et d'objets qu'il apprécie. Toutes les stimulations précoces et intensives qui vont être faites dans les premières années de la vie vont avoir pour fonction d'améliorer sa socialisation, sa communication et son insertion sociale. La plasticité du cerveau, très performante durant les premières années de vie, fait qu'il est apte à se modifier en fonction de ce que lui apporte l'environnement stimulant et adapté.

«Les premiers résultats sont remarquables, explique-t-elle avec enthousiasme. C'est un travail quotidien qui doit être fait en collaboration étroite avec les familles, à raison d'au moins 20 heures par semaine. Les techniques mises en œuvre n'ont toutefois pas d'effet miracle de façon différenciée. Pour les tout-petits, l'objectif consiste à obtenir un contact visuel de bonne qualité, à lui apprendre à manipuler des jouets dans une situation de plaisir partagé avec l'adulte, à montrer un pictogramme ou à pointer du doigt pour faire une demande.»

Pendant près de vingt ans, en France, Nadia Chabane a lutté pour introduire ces nouvelles méthodes face à certains concepts psychodynamiques trop exclusifs. La théorie de l'enfant autiste prisonnier de lui-même à cause de sa mère, popularisée par Bruno Bettelheim dans *La Forteresse vide*, publié en 1967, avait déjà étonné Nadia Chabane alors qu'elle passait son baccalauréat. «J'avais le sentiment qu'on n'allait pas dans la bonne direction», note l'élégante Parisienne, décorée en 2013 par la Légion d'honneur pour son combat dans l'autisme. C'est son professeur de

Petite fille et adolescente sage et studieuse, elle se dirigera vers des études de médecine. «Ce n'est pas une tradition familiale. Mon père travaillait dans l'industrie pétrolière et ma mère dans la mode. Elle confectionnait des chaussures», précise la pédopsychiatre dont les phrases se ponctuent par le léger cliquetis de son bracelet argenté.

Au début de sa carrière, elle rencontre des enfants autistes, enfermés dans leur mutisme. Elle s'étonne de la façon dont ils sont traités. «Il y avait alors une volonté de respecter leur rythme, de les laisser dans leur bulle et d'at-

ser un travail de sensibilisation auprès du public. «On a longtemps culpabilisé les parents. Sur Internet, vous trouvez toutes sortes d'explications sur l'autisme. C'est parfois dangereux ce qu'on y lit. Nous voulons offrir une information scientifique et rigoureuse.» Et de rappeler: «Vous pouvez être le meilleur parent du monde et avoir un enfant autiste. A l'inverse, être le pire des parents sans que cela entraîne un trouble.»

Aujourd'hui, on sait qu'il y a une origine génétique à ces troubles qui touchent une personne sur 100. Une centaine de gènes sont probablement impliqués. «Des facteurs environnementaux expliquent également la maladie. Certains virus contractés pendant la grossesse sont suspects. C'est la conjonction de tous ces facteurs qui génère un problème de connectivité cérébrale, précise-t-elle. Un enfant autiste ne perçoit pas les sons comme nous. Son cerveau traitera de la même façon le rire humain ou le klaxon d'une voiture.»

Pour mieux comprendre ce trouble, Nadia Chabane explorera différentes voies de recherches, via la chaire d'excellence Hoffmann qu'elle chapeaute depuis son arrivée à Lausanne. Son équipe s'intéressera aux marqueurs de diagnostic et aux marqueurs des changements. «D'autres pistes seront également à l'étude car le champ de la recherche doit être ouvert et inventif, en lien permanent avec la pratique clinique», précise-t-elle avec calme.

«Vous pouvez être le meilleur parent du monde et avoir un enfant autiste. A l'inverse, être le pire des parents sans que cela entraîne un trouble»

philosophie qui l'a familiarisée avec le fonctionnement de la psyché. «Il était extraordinaire», se souvient-elle avec une certaine nostalgie.

Née à Paris il y a cinquante ans et élevée dans une famille soudée, Nadia Chabane a baigné dans un milieu multiculturel. «J'ai été très stimulée et accompagnée par mes parents. En tant que fille unique, j'ai bénéficié de toute leur attention, souligne-t-elle amusée. Je n'ai jamais souffert d'être la seule enfant de la famille. C'est plus tard, vers 20 ans, que j'aurais souhaité avoir un frère ou une sœur. Il y a pourtant toujours eu beaucoup de dialogue avec mes parents.»

tendre leur volonté d'aller vers l'autre. Cela a été pour moi une grande source d'interrogation», explique cette mère de deux enfants qui a poursuivi une carrière dans le domaine des neurosciences durant sa thèse de sciences à Harvard.

Parmi ses autres défis, Nadia Chabane veut fédérer les partenaires qui travaillent dans le domaine (associations, familles, éducateurs spécialisés, pédopsychiatres, pédiatres, enseignants, logopédistes...) afin d'améliorer l'ensemble de la prise en charge des personnes avec un trouble du spectre autistique. Elle souhaite également assurer la formation des futurs professionnels et réali-

Un jour, une idée

L'art de l'empathie entre deux coups de ciseaux

Camille Bozonnet

Il a ce regard direct qui vous scanne avec bienveillance, le sourire franc et large, la bise spontanée. Une âme d'histrien qui révèle une merveilleuse écoute à laquelle, tout imperméable à la psychologie de salon que vous soyez, vous ne sauriez résister. Lui, c'est Gérald. Cofondateur, avec le coloriste Julien Avet l'Oiseau, du salon de coiffure Trajectoire 9, sis dans une arcade du Vieux-Carouge, d'où vous ressortirez reboosté, avec la tête que vous vouliez. Exactement. Car «la coiffure est un prétexte. L'apparence est l'enjeu primordial, certes, mais les clients veulent se sentir mieux, apaisés». Alors, oui, Gérald coupe et coiffe en respectant scrupuleusement la personnalité de ses clients. Question d'éthique. Forcée au gré d'expériences significatives, de l'apprentissage auprès d'Anne-Marie Evéquoz, pionnière valaisanne des formations dans les académies internatio-



nales, au franchisé qui impose une dizaine de coupes de saison, en passant par le salon de quartier de la Servette, idéal pour maîtriser les bases classiques, avant l'épanouissement chez Fred, aux Augustins, «le meilleur patron que j'ai eu» et la pleine réalisation, Trajectoire 9, «là où je dois être maintenant». En réalité, Gérald et son équipe vous font passer discrètement le test DISC de William Moulton, qui identifie quatre profils associés à quatre couleurs (bleu, vert, jaune, rouge): «Il n'y a rien d'invasif, rassure-t-il en éclatant de rire. Se référer à ce système nous aide à poser un diagnostic en clarifiant les attentes que le client peut avoir. Les cheveux sont un déclencheur émotionnel fort. Les envies de coupes sont souvent liées à des changements de vie, des événements heureux ou malheureux, à nous de savoir s'il s'agit d'un coup de tête ou d'un réel désir d'évolution que nous accompagnerons.» J'ai donc appris que j'étais perçue comme «verte», ce qui expliquerait que je demande le

même carré court depuis toujours, sans asymétrie, ni balayage, ni fioritures, repoussant à la prochaine séance l'éventualité d'un dégradé de 5 mm, de quelques mèches légèrement plus noisette, voire de la raie un poil plus à droite. A moins que je ne tente subitement un platine ondulé à la Marilyn? «Non, soutient tranquillement Gérald. Je sais refuser une coloration ou une coiffure si elles sont inadaptées à la qualité du cheveu, aux habitudes du client. Avant de couper, il faut anticiper, connaître le rythme de vie, le train-train quotidien, le temps que le client accorde à sa chevelure.» Ecouter. Quant à sa créativité bouillonnante, elle a déjà trouvé de quoi s'exprimer dans un film, des défilés, des concours et un bar à tresses/chignons/brushings de soirée nouvellement inauguré aux Eaux-Vives.

Trajectoire 9 (hommes et femmes), rue de la Filature 13, 1227 Carouge, 022 300 12 44, Mardi-vendredi, 10h à 19h, samedi, 10 h à 17h

Qui a dit?

“ Qui domine les autres est fort. Qui se domine est puissant ”

Réponse dans la prochaine édition du «Temps»

La phrase parue dans l'édition d'hier mardi, «Si seulement Dieu pouvait me faire un signe! Comme faire un gros dépôt à mon nom dans une banque suisse», est de Woody Allen