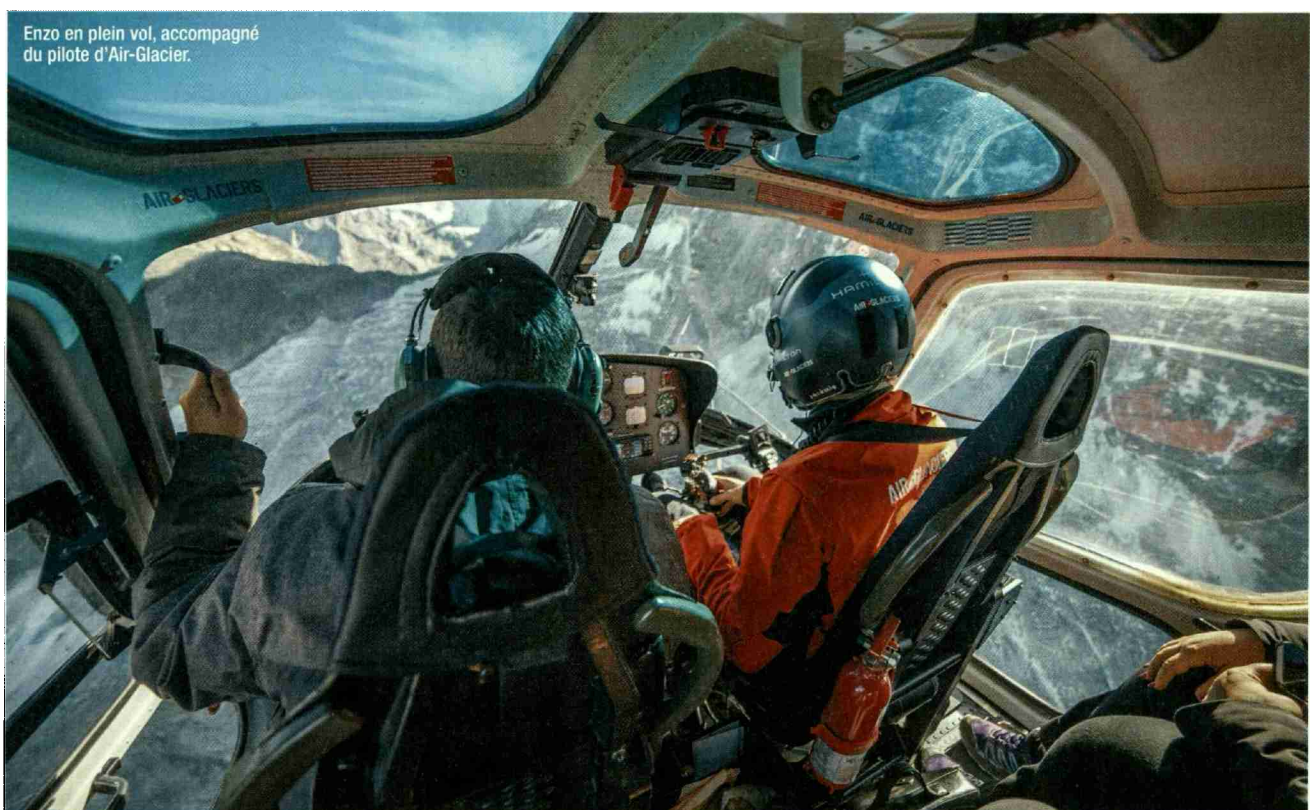




Il réalise son rêve de voler en hélicoptère



PORRENTRU Y Le jeune Bruntrutain Enzo Marzola, atteint d'une forme d'autisme atypique, a récemment réalisé son rêve en volant en hélicoptère avec Air-Glacier. Cette aventure a été possible grâce à la Fondation suisse Étoile filante, qui aide les enfants et adolescents vivant avec une maladie ou un handicap à accomplir leur souhait le plus cher. Nous avons rencontré l'Ajoulot de 21 ans et sa maman.



Lorsque nous arrivons à l'appartement d'Enzo à Porrentruy, nous sourions: en ce mois d'octobre, nous tombons nez à nez avec une décoration d'Halloween. Toiles d'araignées, citrouilles, et autres objets ont été installés soigneusement: rien n'a été laissé au hasard. Nous sonnons à la porte et sommes accueillis par un jeune homme très poli. Nous prenons place dans le salon, accompagnés de sa maman, Véronique Galeuchet.

D'abord, le Bruntrutain nous raconte son rêve, réalisé la veille: «Hier matin, je suis monté pour la première fois en hélicoptère.» La demande est faite il y a trois ans par les Ajoulots auprès de la Fondation Etoile filante, alors qu'Enzo est âgé de 18 ans. Mais crise sanitaire oblige: le rêve est repoussé.

Plongeons donc dans ces moments féériques. Après avoir dormi à Sion, hôtel offert par Etoile filante, notre Ajoulot et sa maman se pressent à l'héliport d'Air-Glacier. Le réveil sonne à 7h, le rendez-vous est fixé trois heures plus tard. Dans l'appareil: le duo, un photographe, et bien évidemment le pilote, Jérémie. Mais le vol est presque annulé, comme nous le raconte Véronique Galeuchet: «Il y avait un peu de vent, et le ciel était nuageux. Nous pensions partir contre les Diablerets, mais pour éviter les secousses, nous avons plutôt pris l'option de nous rendre du côté du glacier du Trient.» Au total, l'escapade dans le ciel dure 1h30, avec un arrêt du côté du glacier pour la pause déjeuner: «Je suis allé m'asseoir sur la neige et y ai mangé mon sandwich», partage Enzo. Sa maman le souligne: le jeune homme, qui a pour le moment comme intérêts spécifiques la nature, les biomes et l'écologie, n'est pas expressif. Il

ne faut pas s'attendre à une explosion de joie. Il en gardera toutefois un merveilleux souvenir: «J'ai vu des lacs, des barrages, des maisons et montagnes. C'était beau!» Il nous l'indique enfin: il n'était pas stressé, ayant déjà réalisé des vols en Montgolfière et en avion. «Je me suis quand même bien accroché», poursuit-il.

Un diagnostic à quatre ans

La journée racontée, Enzo demande s'il peut rejoindre sa chambre. Nous restons donc en tête à tête avec sa maman afin d'aborder son histoire: «Je me suis rendue compte que quelque chose clochait assez rapidement, à ses deux ans. Le jeune homme qu'il est aujourd'hui n'a rien à voir avec l'enfant d'autrefois. Il était très hyperactif, ne parlait pas beaucoup, faisait des crises démesurées pour rien, se mettait constamment en danger. Ayant déjà trois enfants avant lui, je me posais passablement de questions.» Véronique Galeuchet a alors quelques idées, confirmées le jour où Enzo entre à l'école enfantine: «C'était un enfant qui ne pouvait pas être seul, qui hurlait, frappait et vivait des terreurs nocturnes. C'était impressionnant.» En raison de problèmes de langage, un bilan orthophonique est effectué. D'autres difficultés sont cernées à ce moment. Le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA), à l'époque nommé trouble envahissant du développement (TED), est posé à l'âge de quatre ans. La maman a désormais un nom sur le handicap de son enfant.

Enzo est pris en charge durant cinq ans par la Villa Blanche à Porrentruy. Ensuite, à neuf ans, il entre à l'école spécialisée Père-ne dans le chef-lieu. La suite, l'éducatrice membre du comité d'Autisme Jura

la raconte: «En parallèle, il y a 14 ans, nous avons monté l'association. A l'époque, nous désirions qu'une classe TEACCH (1) s'ouvre au Jura. Il s'agit d'une méthode d'éducation structurée pour enfants et adultes autistes. Elle a pour but de développer l'autonomie de chaque enfant à travers la structuration des journées et des objectifs à accomplir. Avec l'aide d'Elisabeth Baume-Schneider, alors ministre, nous avons pu la mettre en place à la Fondation Père-ne à Delémont. Enzo a été le premier à intégrer cette classe et également le premier à en repartir avec 10 ans de TEACCH derrière lui.»

En classe d'autonomie

A l'âge de 18 ans, Enzo doit pouvoir quitter la structure, rejoignant par exemple les Ateliers protégés. Mais il n'en est rien: «Il souffre d'une déficience intellectuelle qui fait qu'il ne veut pas grandir. Nous avons dû suivre deux ans et demi de psychothérapie à Neuchâtel pour atténuer au mieux cette difficulté.» Le jeune Bruntrutain a très peur du monde des adultes, et reste donc dans la classe deux ans supplémentaires: «J'ai alors dû batailler avec Autisme Jura pour qu'une école d'autonomie soit ouverte dans le canton. Un groupe de travail a débuté il y a trois ans. Le projet que j'avais pour Enzo est devenu un projet pilote pour le canton. Désormais, la classe d'autonomie se passe ici, dans cet appartement. Enzo est pour l'heure le seul à pouvoir en bénéficier. La Fondation Père-ne ouvrira la première classe d'autonomie d'ici deux ans.»

L'Ajoulot vit donc en appartement depuis 14 mois. Sa maman sourit: «Il a un agenda bien organisé. Des éducateurs font le déplacement pour lui apprendre à faire les courses, la lessive, le ménage, la cuisine, à prendre



les transports publics et autres. Ce qui commence à être acquis. De plus, je lui ai trouvé un travail chez Domofen, à Courgenay, où il se rend deux matins par semaine.»

·Véronique Galeuchet nous partage qu'Enzo est passablement accompagné dans son quotidien: «Tout est très ritualisé, les imprévus sont compliqués à gérer pour lui.» Et ce n'est pas tout: Enzo rencontre également énormément de difficultés dès qu'il se trouve à l'extérieur de son domicile. Sa maman note par exemple sa phobie des chiens: «C'est un grand gaillard avec une âme d'enfant. A son âge, on sort avec des copains, on se rend en boîte ou au cinéma. Lui ne peut pas.»

Ce qui compte pour l'Ajoulotte, c'est que son fils soit heureux et puisse vivre, non pas comme les autres mais parmi les autres. «Mais cela demande énormément d'applications dans tous les domaines.»

Kathleen Brosy

1) La méthode TEACCH a vu le jour en Caroline du Nord, en 1971. Élaborée par Eric Schopler et ses collaborateurs de l'Université de Chapel Hill, elle a pour but de développer l'autonomie et l'autodétermination des personnes avec un Trouble du spectre de l'autisme. Des stratégies ont également été établies pour les soutenir dans différents milieux (famille, école, travail, autres).



Le jeune Bruntrutain fait la connaissance du pilote, Jérémie.



L'heure du sandwich, sur le glacier du Trient.



MONTRER QUE L'IMPOSSIBLE PEUT DEVENIR RÉALITÉ

La Fondation Etoile filante, créée en 1993, est une organisation caritative à but non-lucratif qui offre à des enfants vivant avec une maladie ou un handicap l'opportunité de réaliser leur rêve. Jusqu'à 18 ans et dans toute la Suisse, les intéressés peuvent ainsi faire parvenir leur demande, et la fondation mettra tout en œuvre pour la réaliser. Au-delà, l'entité propose également la Carte Etoile filante, qui permet à toute famille avec un enfant vivant avec une maladie ou un handicap de bénéficier gratuitement de nombreuses activités culturelles ou de loisirs dans l'ensemble du pays. La structure, qui compte 12 collaborateurs ainsi que de nombreux bénévoles, soutient en plus financièrement des projets externes qui visent à faire passer des moments de bonheur à des enfants vivant des situations particulières. Soulignons enfin quelques statistiques. Depuis 1993, la fondation a réalisé plus de 3600 rêves – dont 201 en 2022 – et soutenu plus de 1100 projets externes. Autres chiffres: plus de 330 000 entrées ont déjà été offertes pour des loisirs en famille grâce à la Carte Etoile filante, dont 39 000 en 2022. **KB**