

## **Les étapes du parcours du combattant d'une mère d'enfant autiste**

par Hélène LIQUIER

- 13 janvier 2001 : Naissance, un magnifique bébé en pleine forme
- Fin février 2001 : Premier sourire - regard vif, communicatif, plein d'intelligence
- Juillet 2001 : Absence pendant une semaine – au retour il ne regarde plus.
- Septembre 2001 : Reprise de mon travail d'enseignante – François est gardé par une assistante maternelle - Il se tient assis
- Octobre 2001 : Vaccinations contre le B.C.G et mono test anti-tuberculines
- Mi-novembre 2001 : François devient soudain terne, triste- regard complètement vide.
- Décembre 2001 : Changement d'assistante maternelle
- Novembre 2001- janvier 2002 : Tests auditifs et ophtalmologiques, examens neurologiques
- Janvier 2002 : Consultation d'un médecin phoniatre et d'un pédopsychiatre en libéral.
- Février 2002: Premier diagnostic d'autisme par le pédopsychiatre comme un couperet – je refuse d'y croire - François fait ses premiers pas
- Mars – avril 2002 : Déclaration de notre enfant à la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES) - demande de l'allocation d'éducation spéciale
- Janvier 2002 : Inscription de François à la halte-garderie du village
- Juin 2002 : Premier bilan psychologique et psychomoteur à l' hôpital. Réels problèmes de développement mais pas prononcé le mot d'autisme
- Août 2002 : Naissance de Myriam et Antoine.
- Janvier 2003 : Deuxième bilan à l'hôpital - on nous parle de signes autistiques...Refus qu'il soit intégré à l'hôpital de jour à la rentrée 2003.
- Avril 2003 : découverte du SESSAD dont l'éducatrice spécialisée avait été formée spécialement à la méthode TEACCH
- Juin 2003 : consultation d' un professeur renommé en matière d'autisme - confirmation des symptômes - son centre hospitalier ne peut pas faire de bilan-diagnostic avant ses trois ans.
- Juin – septembre 2003 : consultations plusieurs fois par semaine chez une orthophoniste spécialisée dans l'autisme.
- Septembre 2003 :
  - Admission au SESSAD – révélation, mais un suivi peu intensif
  - François passe enfin dans le groupe des « grands » à la garderie
- Novembre 2003 : consultations chez une orthophoniste plus près de chez nous
- Décembre 2003 : Arrêt du suivi psychiatrique

- Janvier 2004 : Deux jours éprouvants d'examen diagnostic
- Février 2004 : Résultats du bilan avec un compte rendu était contradictoire : diagnostic annoncé froidement d'autisme modéré - je touche les limites de la dépression....
- Février 2004 : Stage d'initiation au PECS ( Picture Exchange Communication System : système de communication par échange d'images), ce qui permet à notre enfant de communiquer par images.
- Janvier – juin 2004 : François va en musicothérapie, fait un peu d'équithérapie, va à la piscine pour se familiariser avec l'eau- Je continue à chercher dans tous les sens d'autres moyens complémentaires pour le faire progresser
- Mars 2004 : François va tous les mercredis chez une éducatrice spécialisée dans la méthode TEACCH, installée dans une ferme en montagne - première approche des animaux
- Mars – mai 2004 : Recherche d'une école – refus de celle de notre village et propos scandaleux de la directrice
- Mai 2004 : Ecole dans une Zone d'Éducation Prioritaire
- Août 2004 : Congé parental après une année professionnelle difficile
- Septembre 2004 : Ecole jusqu'à 10h30 puis jusqu'à 11h. avec une AVS - intégration chez les 2 – 3 ans – distance et froideur de l'équipe pédagogique –
- Septembre 2004 : Consultation d' un spécialiste à Paris pour un régime sans gluten ni caséine, après des analyses de sang et d'urines – Financement par une fondation caritative
- Mai 2005 : Nouvelle naissance lors d'un week – end spirituel- Réconciliation et attachement de François - apprivoisement et adoption de mon propre enfant.
- Avril 2005 : Fugue dans notre maison de vacances
- Mai – juin 2005 : François s'enfuit à deux reprises sur la route nationale très passante à côté de chez nous
- Juillet 2005 : Coup de théâtre sur ce qui se passe réellement en classe - J'ai l'espoir d'une autre école en dernière minute
- Août 2005 : Déménagement dans une maison plus grande avec un jardin fermé
- Septembre 2005 :
  - Reprise du travail après un an de congé parental dans un collège ZEP
  - Changement d'école et nouvelle intégration- je dois me battre pour faire accepter mon fils à l'école jusqu' à 11h30 - nouvelle AVS dynamique et ouverte
  - Educatrice du SESSAD tombe gravement malade
- Septembre – novembre 2005 :
  - Contacts de psychologues d'une méthode particulière ABA ( applied behaviour analysis : analyse appliquée du comportement) mais personne n'est disponible pour nous aider.
  - Appel à différentes associations de parents, en contact avec des mamans-héros
- Octobre 2005 : Disparition pendant presque trois heures dans la montagne, en plein brouillard, à la tombée de la nuit chez son éducatrice du mercredi. Battue de quarante gendarmes et chasseurs alpins pour le retrouver.
- Année scolaire 2005- 2006 :
  - François reste chez les petits mais il fait tout à côté des autres

Questionnement sur le sens de l'intégration scolaire  
Educatrice du SESSAD reste absente pendant toute l'année scolaire  
Désarroi des parents sans prise en charge adaptée

- Décembre 2005 – janvier 2006 : Visites de différents IMP de la région. Un seul se distingue des autres, mais c'est un internat
- Janvier 2006 : Angoisse des parents, crise à la maison – cris stridents de François
- Fin janvier 2006 :
  - Formation d'initiation à l'ABA.
  - Proposition originale de la formatrice : Réunir des amis de la famille, les former pour nous aider et nous alléger
- Janvier – avril 2006 : Contact avec l'association Léa pour Samy - antenne régionale de l'association
- Fin février 2006 : Psychologue de l'association vient deux fois par semaine nous donner des conseils et s'occuper de François avec la démarche ABA.
- Avril 2006 :
  - L'association nous envoie deux étudiantes qui viennent prendre le relais de la psychologue.
  - J'écris une soixantaine de lettres pour inviter les gens à la formation
  - J'ai en retour une cinquantaine de réponses dont trente-huit positives !
- Fin mai 2006 : Formation pour les « personnes-relais » volontaires pour nous aider, de tous les milieux, de tous les âges -de 15 à 75 ans
- Juin 2006 :
  - Premiers relais et premiers programmes : regarder, coopérer, rester assis.
  - François grâce à la méthode ABA commence à s'intégrer à l'école et démarre les pré requis aux apprentissages scolaires
- Septembre 2006 :
  - Premiers flottements : pas d'étudiantes, pas de guidance parentale, distance des psychologues de l'association
  - Informations sur la méthode à l'équipe du SESSAD- les négociations entre le SESSAD et l'association prennent une ampleur inattendue
  - François commence à aller au centre de loisirs le mercredi matin.
- Octobre 2006 : La formatrice de Paris accepte de venir tous les mois pour nous donner des conseils parentaux, approfondir la formation des personnes-relais, de l'éducatrice du mercredi après-midi et rédiger des programmes pour le suivi de François.
- Novembre 2006 :
  - François regarde
  - Début du programme d'imitation par les étudiantes et les relais
- Année scolaire 2006 – 2007 : François fait des progrès fulgurants à l'école - il suit à l'école comme les autres enfants, même lors des temps de regroupement et de langage.
- Janvier 2007 : Une amie relais accepte de se former à l'ABA et vient tous les jours travailler les objectifs.
- Avril 2007 : François imite tous les gestes

- En mai 2007 :
  - François souffle
  - programme d'imitation orale et vocale, pré-requis au langage ( mouvements bucco – faciaux et souffle) .
  - 3 autres relais supplémentaires s'engagent de manière plus approfondie pour devenir des accompagnateurs éducatifs
- Bilan juin 2007 : Aujourd'hui, François ne crie plus, ne s'enfuit plus, regarde, reste assis pour faire une activité, mange à table normalement avec nous, reste avec les gens, commence une relation avec d'autres enfants, commence à jouer avec ses frère et sœur, imite, s'habille seul , joue seul , acquiert une propreté complète... Il est capable de dire quelques mots « papa », « maman, », « bonbon », « gâteau »....
  - Des projets pour l'avenir :
  - Création d'une association locale de parents
  - Des interventions à domicile de personnes formées à l'ABA...
  - Recherche de financements pour embaucher des accompagnateurs éducatifs
  - Recherche d'un psychologue ABA pour superviser leur travail auprès d'autres enfants et adolescents autistes
  - Consultations tri annuelle à Anvers pour stimuler son système nerveux central et le faire progresser plus vite
  - Scolarisation dans un CP ordinaire avec AVS en septembre 2008

## Comment j'ai adopté mon enfant autiste

Voici les étapes d'un parcours de combattant de la mère d'un enfant pas tout à fait comme les autres, le récit subjectif des années de « galère ».

Je voudrais montrer combien il est difficile aujourd'hui d'être parent d'un enfant différent, car on doit combattre sur tous les fronts et du coup, gérer le simple quotidien devient insurmontable. En même temps que le deuil de l'enfant dans les normes, nous devons faire pour lui de façon intuitive, des choix essentiels qui orienteront sa vie, dans une grande méconnaissance de la maladie et du handicap !

François est âgé maintenant de 6 ans. Notre vécu aujourd'hui est beaucoup moins fatiguant, tant moralement que physiquement que lors des premières années, lorsque nous étions dans le désarroi et la détresse.

François est né le 13 janvier 2001. C'était un magnifique bébé avec de grands yeux, j'étais tellement heureuse! A six semaines, il a fait son premier sourire. Il avait un regard vif, communicatif, plein d'intelligence...Nous étions fiers !

Pendant l'été, j'ai dû m'absenter une semaine, loin de la maison, mon bébé me manquait. A mon retour, il ne me regardait plus. J'ai cru d'abord qu'il me faisait la tête parce que je l'avais quitté, j'en étais toute retournée. En septembre, j'ai repris mon travail d'enseignante et François a été chez une assistante maternelle. En octobre, il a été vacciné contre le B.C.G et a fait le mono test anti-tuberculines, vaccins à l'époque obligatoire. Y aurait-il un lien entre la vaccination et l'apparition des premiers symptômes?

Car peu de temps après, il a commencé à avoir des symptômes bizarres : François est devenu soudain terne, il ne regardait plus et avait le regard vide. C'était comme s'il était devenu indifférent à son environnement et à nous, ses propres parents.

Mon mari et moi avons d'abord pensé à une dépression du nourrisson ou à un problème de surdité... Nous lui avons fait tous les examens possibles à l'hôpital, rien n'apparaissait anormal. Pourtant il fuyait toujours du regard, il ne souriait plus. Nous ne comprenions rien, nous étions perplexes. Lors d'une consultation chez un médecin phoniatre, celui-ci nous a déclaré sans ménagement que la cause du problème était l'angoisse que nous transférions sur lui !

Quand François a eu un an, nous sommes allés consulter un pédopsychiatre. Celui-ci voulait voir François seul, sans nous, et de ce fait, nous n'avions aucun retour ni sur ses difficultés, ni sur ses progrès. Je me sentais remise en cause dans mon rôle de mère et de plus en plus culpabilisée par la maladie de mon enfant. J'ai décidé donc de poser directement la question au psychiatre : « Mon fils est-il autiste ? ». Sa réponse affirmative, sans explication a été pour moi un couperet. C'était comme si le monde s'écroulait autour de moi... Je refusais ce diagnostic de toutes mes forces. Cet enfant dont nous avions tant rêvé était un enfant autiste? Impossible à concevoir...

Nous avons alors fait un bilan psychologique et psychomoteur à l'hôpital de notre ville. On n'a pas prononcé devant nous le mot d'autisme, mais François avait de réels problèmes de développement. En janvier 2003, lors du deuxième bilan, on nous a parlé de « signes autistiques » et on nous a proposé de l'intégrer à l'hôpital de jour. Sans vraiment savoir pourquoi, nous ne voulions pas...

Quand François a eu 3 ans, il a fait deux jours d'examen diagnostic à l'hôpital réputé en matière d'autisme de notre région. C'était pour nous aussi éprouvant que pour lui ! Le compte rendu du bilan était ambigu. Je m'attendais à un diagnostic d'« autisme léger », on m'annonça froidement qu'il souffrait d'« autisme modéré ». J'étais désespérée à nouveau et je touchais les limites de la dépression....

De plus, François était tout le temps collé à son père. J'avais l'impression d'être un objet pour lui, il était indifférent à moi et je pleurais de cette carence affective.

Finalement, nous avons trouvé dans notre ville un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) dont l'éducatrice spécialisée avait été formée à une méthode spécifique pour les enfants autistes (TEACCH : traitement et éducation pour des enfants atteints d'autisme et de trouble de la communication) ! Celle-ci nous expliquait comment comprendre notre enfant, comment entrer dans son monde...Nous nous sentions déjà moins seuls. Un seul problème : le suivi était peu intensif.

Néanmoins, nous avons déjà franchi deux étapes fondamentales : commencer à accepter le handicap en apprenant à le nommer et essayer de comprendre notre enfant...

En septembre 2004, François devait rentrer à l'école avec une auxiliaire de vie scolaire (AVS). La directrice de l'école de notre village a refusé notre enfant, nous tenant des propos d'un autre âge sur l'intégration des enfants handicapés à l'école. Nous avons alors trouvé une autre école, où François n'avait le droit d'aller que jusqu'à 10h30. Il avait une AVS très distante et nous pressentions un malaise sans pouvoir le nommer. A la fin de l'année, j'ai appris que l'AVS faisait le travail d'une assistante maternelle et qu'elle ne pouvait s'occuper que très peu de François individuellement.

Heureusement à la rentrée suivante, François a pu changer d'école et d'AVS. La nouvelle institutrice avait l'esprit ouvert et l'AVS était douce et avenante. Nous avons enfin trouvé des anges pour notre enfant !

A la même époque, en septembre 2005, l'éducatrice du SESSAD est tombée gravement malade. Sans elle, nous étions à nouveau isolés et désemparés. François ressentait notre angoisse et n'arrêtait pas de pousser des cris stridents. En plus, il a commencé à fuguer : d'abord sur notre lieu de vacances, puis à deux reprises sur la route nationale très passante à côté de chez nous. Fin octobre, il a même disparu pendant trois heures dans la montagne, en plein brouillard, à la tombée de la nuit. Notre famille allait mal et notamment nos deux autres enfants, nous étions tous au bord de la crise de nerfs.

Il nous fallait maintenant faire le deuil de l'école classique et réduire nos objectifs éducatifs ! J'ai donc visité différents IMP des environs mais tous me laissaient la même impression de sous-exploitation des compétences de l'enfant, d'enfermement à côté de la vie réelle. Un seul s'est distingué des autres, mais c'était un internat et je n'étais pas encore prête à me séparer toute la semaine de mon fils ...

Ces combats pour la meilleure prise en charge possible m'ont cependant fait comprendre que j'étais en train de reconnaître François comme mon enfant, de me ranger à son côté pour l'aider à grandir. Mais je me sentais tout de même dans une impasse d'un point de vue éducatif.

C'est pourtant alors que ma vie a changé et a tourné aux couleurs de l'espoir. Un jour, une psychologue avec laquelle j'avais déjà pris contact, m'a invitée à une formation qui proposait une initiation à l'ABA (applied behaviour analysis : analyse appliquée du comportement).

Le contenu de la formation m'a semblé si limpide que j'avais l'impression qu'il avait été fait sur mesure pour notre famille ! A la pause, je suis allée voir la formatrice en lui disant que mon gamin m'épuisait par ses cris et ses fugues et que j'avais besoin d'aide. Ce que je voulais, c'était continuer à vivre avec mon mari, mes enfants, pour moi aussi, sans forcément accorder toute la place à mon enfant handicapé ! Ces propos l'ont touchée et du coup elle a décidé de nous aider. Elle m'a donné une idée originale mais géniale : réunir des amis, les former pour qu'ils deviennent des relais pour François et ainsi nous alléger la vie !

Peu de temps après, une psychologue est venue nous donner des conseils et s'occuper de François avec la démarche ABA. Bientôt, deux étudiantes ont pris le relais. J'ai écrit une lettre à une soixantaine de personnes pour les inviter à la formation, en leur demandant si elles pouvaient donner un peu de leur temps pour nous aider à faire progresser François... Beaucoup ont été touchés par cette lettre, l'ont reçue comme un véritable appel pour leur vie. J'ai eu en retour une cinquantaine de réponses dont trente-huit positives ! J'explosais de joie : désormais, je n'étais plus seule, nous étions une équipe.. Finalement, la formatrice de Paris a accepté de venir tous les mois pour nous donner des conseils parentaux, approfondir la formation des personnes-relais et rédiger des programmes pour le suivi de notre enfant.

François a dû d'abord apprendre à regarder, à rester assis, à avoir du plaisir à rester avec les autres. Aujourd'hui, il ne crie plus, ne s'enfuit plus, regarde, reste assis pour faire une activité, mange à table normalement avec nous, reste avec les gens, commence une relation avec d'autres enfants, commence à jouer avec ses frère et sœur, imite, s'habille seul, joue seul, acquiert une propreté complète... Que de progrès en moins d'un an, c'est extraordinaire !

A l'école, il a fait des progrès fulgurants car maintenant, il suit à l'école comme les autres enfants, même lors des temps de regroupement et de langage. En janvier, il a appris à imiter les gestes, ce qui est très difficile pour un enfant autiste. En ce moment, nous travaillons les pré-requis au langage. C'est LE moment magique que nous attendions depuis tant d'années ! Il est déjà capable de dire quelques mots « papa », « maman », « bonbon », « gâteau »...C'est si exaltant de voir un enfant s'épanouir, s'ouvrir au monde, cela vaut tous les efforts ! Les relais vous le diront, c'est aussi bénéfique voire même thérapeutique pour l'accompagnant que pour l'enfant. Grâce à François, beaucoup se sont mis en route !

Ce petit témoignage a pour but de dire aux parents comme nous qu'il faut toujours y croire car rien n'est jamais perdu. Il m'a fallu attendre tout ce temps pour véritablement apprivoiser mon propre enfant. Avant que la voie ne s'ouvre pour nous, j'ai dû vivre une véritable réconciliation avec mon enfant. Et depuis notre vie a changé....Par une démarche spirituelle, j'ai décidé de faire confiance, à lui tel qu'il est et qu'il deviendra et à l'élan de vie et d'amour qui nous entoure.

Aujourd'hui, mon regard sur mon enfant a changé. Je ne veux plus voir seulement ses progrès à l'école et dans les apprentissages, mais je regarde aussi tout ce qui a changé dans sa vie relationnelle, les qualités humaines qui se sont développées en lui, la famille que nous formons avec lui.

Et notre petit être croît d'une façon incroyable ! C'est comme s'il sortait de son cocon pour devenir un papillon, certes pas tout à fait comme les autres papillons, mais un magnifique papillon...