



UNE PARENTHÈSE POUR VIVRE

Le chemin de l'école : un cheminement du cœur et de la raison choisi pour Oriane.



Richard et moi sommes diplômés de la promotion 95 et tous les deux issus de l'option Ingénieur économiste à Centrale Paris. Pour plaisanter, nous disons souvent que nous sommes deux ingénieurs qui avons « mal tourné ». Richard est aujourd'hui responsable marketing dans une banque d'affaires. De mon côté j'étais, il y a trois ans, chef de groupe comptable à EDF GDF.

F IN 2003 – nous avons alors deux enfants – nous nous inquiétons du développement de notre fille qui, à deux ans et demi, ne parle pas, fuit le regard, semble sourde... Après quatorze mois et de multiples consultations, nous obtenons enfin une explication à ses difficultés. Notre fille souffre d'un trouble envahissant du développement, dont la forme la plus typique est l'autisme.

REFUSER LES IDÉES REÇUES, CHERCHER LA VÉRITÉ

Nous lisons beaucoup et nous prenons conscience du retard de la France sur ce sujet... En 2004, la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe pour le non-respect de ses obligations éducatives vis-à-vis des personnes autistes. Les théories de Bruno Bettelheim, abandonnées depuis longtemps dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, y sont toujours d'actualité : l'enfant devient autiste face à une attitude parentale, et surtout maternelle, froide. Il en résulte des prises en charge psychiatriques, psychanalytiques et médicamenteuses. Nous ne pouvons pas nous résoudre à cela pour notre fille !

Aujourd'hui, les recherches scientifiques ont montré que l'autisme est un trouble d'origine neurobiologique et génétique. L'enfant naît autiste et présente, dans son développement, d'importantes difficultés de communication, de socialisation, d'imagination et d'abstraction. L'autisme ne se guérit pas mais une approche éducative précoce et intensive permet d'en réduire significativement les troubles et de favoriser l'insertion sociale à l'âge adulte. C'est ce qui est pratiqué aux États-Unis, au Canada ou en Belgique.

CHOISIR COMME UNE ÉVIDENCE DE METTRE SON MÉTIER ENTRE PARENTHÈSES

En France, il y a très peu de professionnels formés à ces méthodes et leurs interventions sont coûteuses. Nous optons pour une prise en charge éducative à la maison, associée à une scolarisation à temps partiel et à un suivi orthophonique. Nous nous formons à l'ABA (*Applied Behavior Analysis* ou analyse appliquée du comportement), méthode comportementale qui permet à Oriane d'acquérir de l'autonomie dans la vie quotidienne, de développer son langage, de réduire les comportements inadaptés, d'accéder aux apprentissages.

Au niveau professionnel, cela implique un choix car cette prise en charge requiert une disponibilité totale, incompatible avec nos activités professionnelles respectives. Nous avons eu une deuxième petite fille, quatre mois auparavant, et il nous apparaît que le plus simple est que Richard continue à travailler normalement et que je prenne un congé parental.

La scolarisation est très compliquée mais, d'une heure par jour en petite section, elle est progressivement passée à quinze heures par semaine avec l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire qui lui reformule les consignes et l'aide à faire le travail demandé. En septembre, elle rentrera en CP !

J'espère pouvoir reprendre une activité professionnelle à mi-temps début 2008. C'est une épreuve qui aura profondément changé notre regard sur la vie, sur nos priorités et nos valeurs, tant au niveau professionnel que sur le plan personnel.



TENIR LE CAP ET PORTER SON ENFANT AVEC TOUT SON AMOUR JUSQU'À LA JOIE DE VIVRE

Depuis trois ans, nous avons parcouru du chemin et, même si les difficultés sont encore loin d'être réglées, Oriane nous aura prouvé qu'elle a d'énormes possibilités. Aujourd'hui elle a six ans et, bien que les domaines des relations sociales et du langage soient encore en retrait, elle est une petite fille heureuse, affectueuse qui aime faire du poney, dessiner et faire du piano.

C'est un message d'espoir que nous voudrions transmettre aux parents concernés : il n'y a pas de solution miracle mais des méthodes existent et la vie avec un enfant autiste peut être formidable ! Aujourd'hui, nous avons rejoint une association de parents « tous à l'école », qui fonctionne grâce à des subventions publiques, à des dons privés et à la participation des parents. Son but est de soutenir les familles qui se trouvent face à un diagnostic d'autisme et de leur proposer une prise en charge éducative adaptée, associée à une scolarisation en milieu ordinaire, avec l'intervention d'une accompagnante formée, trente-cinq heures par semaine, supervisée régulièrement par une psychologue spécialisée qui évalue l'enfant et élabore un programme de travail individualisé. Les enfants de l'association sont scolarisés entre le CE2 et la moyenne section et tous les espoirs sont permis !

Karine Pandevant (95) ■