

## Autisme

# « Au début, on ne voulait pas accepter »

Découvrir que son enfant est autiste est le début d'un long chemin de croix pour les familles. Un chemin fait de doutes, d'allers-retours entre les interlocuteurs... avec comme objectif d'apprendre à vivre avec cet enfant différent.

**D**ans la maison de la famille Hézard, en périphérie de Besançon, tout est normal. Un feu brûle doucement dans un poêle placé au centre de l'antique cheminée, la décoration est chaleureuse. Tout est simple. Assise en bout de table, la petite Anaïs est calme, elle est plongée dans l'observation de ses doigts. Soudain, elle se lève et saisit brusquement un objet sur un plateau, s'y prend mal, et le plateau se fracasse au sol. La petite se retourne, la bouche ouverte, choquée, et surprise des conséquences de son acte. Rien d'exceptionnel en soi, une bêtise comme pourrait en faire tout enfant, c'est la soudaineté de l'action qui surprend, surtout.

### Seuls face à l'inconnu

Anaïs a six ans et demi, mais ce n'est qu'après ses deux ans que ses parents, Sophie et Ludovic, ont commencé à avoir des questions. « Ce fut un vrai coup de massue, explique Sophie. Au départ, je la trouvais plus en avance que son frère, elle était très habile de ses mains, elle grimait, elle était intrépide... » Alors, certes, elle ne parlait pas. Mais comme disent

les pédiatres, « chacun son rythme », après tout. Mais cela a duré... C'est alors que les difficultés commencent : baladés de consultation en psychothérapies, en orthophonistes, comment établir quelles sont les difficultés d'Anaïs ? « Personne ne veut poser le diagnostic, assène Ludovic. Les doutes sont venus de nous, à force de lire, de réfléchir, de faire des recoupements... Au début, on ne veut pas accepter. On ne veut pas non plus faire le deuil d'une enfant typique. » Petit à petit, l'idée fait son chemin, la famille entame des démarches pour qu'Anaïs bénéficie d'un suivi adapté.

### Le manque de personnel

Tout d'abord accompagnés par le Centre médico-psychologique et pédagogique (CMPP) de Besançon par des psychologues et orthophonistes. « Ils nous ont beaucoup aidés au début, surtout à accepter Anaïs telle qu'elle est ». Mais rapidement, les troubles de l'enfant sont trop marqués, et demandent une structure plus adaptée : le CATT (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel). Mais la déception des parents est grande : « on pensait qu'ils prendraient



■ Ludovic Hézard et sa fille Anaïs, de bons moments mais une attention de chaque instant.

Anaïs pendant une ou deux journées par semaine... ». Les suivis se comptent en réalité en quelques heures hebdomadaires : une demi-heure avec une maîtresse, une

heure et demie de repas encadré, 45 minutes avec un psychologue... Plus de trajet en voiture que de suivi, en réalité. Dans le même temps, l'école se ferme

pour Anaïs. Partout, le manque de moyens est criant, notamment en personnels formés, alors que les besoins sont immenses...

### Les approches comportementalistes en bouée de sauvetage

La vie de famille s'organise autour d'Anaïs : Sophie abandonne son emploi, Ludovic se reconvertisse pour ne plus avoir à partir toute la semaine... Et la délivrance arrive en août dernier. Les contacts se nouent avec l'association « Nos enfants d'ailleurs », qui vient en aide à la famille. « Nous étions déjà très intéressés par les approches comportementalistes, témoigne Sophie. En octobre, la psychologue de l'association, Claire Mallet, a commencé à venir nous voir pour nous aider. » En six mois, les progrès d'Anaïs sont spectaculaires : elle regarde ses interlocuteurs dans les yeux, elle se tient assise quelques instants, les troubles ont diminué... « On ne savait plus où aller, quoi faire, en six mois, on a repris espoir. »

### Un avenir flou

En juin, le suivi par l'association devrait s'achever. Ici aussi la demande est énorme. « En septembre prochain, on ne sait pas quel suivi on pourra avoir ». Pourtant Anaïs, qui souffre de troubles importants, a vraiment besoin d'un suivi professionnel. « Claire nous a appris comment faire, mais à un moment, nous sommes ses parents. On met de l'affect dans nos actions... explique Sophie. Anaïs nous demande beaucoup de temps, on n'a pas vraiment de temps pour son frère aîné... » Les places en instituts médico-éducatifs sont rares, il y a souvent plusieurs années d'attente. Pourtant, pour soigner efficacement ce genre de troubles, le plus tôt est le mieux...

Clément Perot

## Des enfants venus d'ailleurs

Le 2 avril est la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. En Franche-Comté, l'association « Nos enfants d'ailleurs » vient en aide aux familles, pour ne pas les laisser seules face à une maladie complexe.

Lorsque Hélène Amiotte-Suchet a découvert l'autisme de sa fille Coline, le choc a forcément été rude. « Ça a commencé à l'âge de deux ans, par une régression du langage et des interactions sociales, des intérêts restreints pour le monde extérieur, se remémore-t-elle. C'était le début de la lutte, pour conserver une vie familiale normale, malgré les difficultés. » En cherchant de la documentation, les parents découvrent les approches comportementales pour aider leur fille. « On a reçu beaucoup de soutien des habitants du village, on s'est relayé pour entrer en contact avec Coline. Elle a progressé à nouveau, elle reparte désormais. » Une démarche de soin visant l'action, et les progrès. L'autisme est une maladie très complexe à accompagner, où les démarches thérapeutiques sont toujours discutées. Et la réponse en général morcelée, sans projet commun : quelques heures d'hôpital de jour, d'orthophonie, de psychologie, etc.

### Aider le projet des parents

En 2011, Hélène et son mari rencontrent deux autres familles. Ensemble, ils créent l'association « Nos enfants d'ailleurs » pour fédérer leurs forces. Car jusqu'alors, chaque famille cherchait par elle-même des solutions pour aider leur enfant. Chaque enfant ne bénéficiait alors, comme beaucoup d'enfants autistes, que de quelques heures de scolarisation par semaine.



■ Hélène Amiotte-Suchet.

Les besoins étaient immenses et les familles impuissantes pour y répondre. Il fallait aller se former loin, abandonner son travail... « Ensemble, nous avons œuvré pour créer une unité expérimentale qui accueille les enfants autistes. » Une unité qui propose un accompagnement éducatif basé sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA). Cette approche vise à analyser les comportements de l'autiste, les faire évoluer en vue d'obtenir des comportements plus adaptés à la vie en société. Par exemple, un enfant qui a pour habitude de se cogner la tête contre les murs pour attirer l'attention apprend à plus simplement venir taper sur l'épaule de son parent. « Dans cette approche, surtout, nous mettons le



■ Coline a beaucoup progressé grâce aux approches comportementalistes.

projet des familles au cœur de notre réflexion, explique Hélène. Quel que soit leur objectif, on est là pour leur donner de l'espoir, un avenir pour leur enfant. C'est grâce à cela qu'on avance. »

### Une réponse individualisée

Grâce à cette unité expérimentale, l'association a connu de vrais résultats depuis trois ans. Les enfants s'ouvrent petit à petit avec ces méthodes, et permettent aux parents d'affronter l'avenir. « Cela casse le système classique, où les enfants autistes restent en marge de la scolarité, et s'enferment de plus en plus », explique Hélène. Forte de ce succès. Nos enfants d'ailleurs proposent également

des soutiens à domicile (avec psychologues, éducatrice scolaire...), et des formations pour aider les familles. Mais ces projets demandent un budget important. « Grâce à l'engagement des sociétés Coqy et Clavière, qui ont lancé une opération à notre bénéfice, et l'organisation du Panora Trail, nous disposons de plus de moyens désormais. Mais il reste tant à faire. » En effet, les places en établissements spécialisés ou service de soin à domicile sont rares (200 places pour 2 000 enfants malades par exemple), et pas toujours adaptées. Les efforts des associations sont donc nécessaires pour apporter des solutions innovantes, pour éviter que les autistes restent en marge de la société, abandonnés.

C. P.