

Témoignage d'Ophélie, maman d'Adelia

Comment vous a-t-on annoncé le diagnostic ? A quel âge ?

Nous, à 9 mois, on a vu que ça n'allait pas du tout, elle ne tenait ni debout, ni assise, elle était complètement hypotonique. On a donc consulté notre généraliste qui nous a orienté pour faire une échographie de sa fontanelle et là on a vu qu'il y avait un problème de développement de son cerveau : d'un côté, il y avait trop de liquide, de l'autre pas assez. On a donc consulté un neuropédiatre au CAMPS de « X ». Après la consultation, la « neuro » nous a dit : « on se revoit dans un mois, il n'y a pas de problème sur son échographie, je ne sais pas pourquoi il vous a dit ça.



Quelles solutions vous ont été proposées ? Des explications vous ont-elles été données concernant le handicap de votre enfant ?

Un mois après, on l'a revu, et là, elle nous dit, la dernière fois quand vous êtes partis, je ne savais comment vous le dire, je n'en ai pas dormi de la nuit, mais votre fille, elle m'inquiète, je pense qu'elle a quelque chose de grave, il faut que l'on se revoie, je ne peux pas poser le diagnostic tout de suite, il faut que l'on se revoie trois fois avant que je vous dise ce qu'elle a ». Donc, nous l'avons vu une fois par mois, et au bout de trois fois, elle nous a dit : « je pense que votre fille a un problème de développement ». Elle n'a jamais parlé d'autisme, et l'on ne m'a pas posé de diagnostic précis. On a commencé à me parler d'autisme aux six ans et demi d'Adelia. Donc à la sortie du premier rendez-vous, je me suis dit super, finalement elle n'a rien, par contre à la sortie du deuxième rendez-vous, ça a été le coup de massue...La neuropédiatre m'a donc orientée vers le CMPP de « X ». A cette époque, le temps que tout se mette en place, Adelia avait deux ans et demi.



Quel a été le « premier choix » de prise en charge, la première proposition ? Comment cela se passait concrètement ?

A deux ans et demi, on m'a proposé une demi-heure par semaine en CMPP de psychomotricité et une demi-heure de psychothérapie. Ensuite, on est parti à « Y » pour des raisons professionnelles. De là, elle a été orientée vers un autre CMP et là aussi, on avait une demi-heure de psychomotricité et une demi-heure de psychothérapie par semaine jusqu'à ses trois ans et demi. A ses trois ans et demi, nous sommes revenus habiter à « X ». A ce moment, on nous a dit qu'il allait falloir passer « la vitesse supérieure », et c'est à ce moment que l'on nous a proposé une demi-journée par semaine à l'hôpital de jour. L'année d'après, à quatre ans et demi, elle bénéficiait d'une journée complète par semaine en hôpital de jour pendant un an. A cinq ans et demi, elle y allait une journée et demi, ensuite deux jours, jusque l'année 2007-2008 où elle bénéficiait de trois jours et demi par semaine. En parallèle, elle allait chez l'orthophoniste en dehors de l'hôpital de jour, car il n'y en avait pas et ils trouvaient que ça n'avait pas de sens qu'elle suive des séances d'orthophonie. Ils n'avaient même pas proposé de PEI pour Adelia, ni pour aucun des enfants de l'hôpital alors que c'est obligatoire. Ils n'avaient pas de projets pour elle, encore moins des objectifs, ils n'avaient pas d'ambition, rien... Si elle ne voulait pas participer aux ateliers, ils ne la faisaient pas participer car ils trouvaient qu'il ne fallait pas la forcer. Donc régulièrement, je la voyais en récréation, elle était sur le banc, elle était toute seule, elle se balançait, mais ce n'était pas grave... Quand je faisais en sorte qu'elle sache aller aux toilettes, ils lui remettaient des couches, ils ne voulaient pas la mettre sur le pot car ils n'avaient pas le droit. Quand je ne voulais pas qu'elle participe aux grandes sorties, je me rendais compte en allant la chercher le soir qu'elle était partie toute la journée à la mer !

Quel type de communication existait-il entre vous parents et les professionnels qui s'occupaient de votre enfant ? Saviez-vous ce que faisait exactement votre enfant durant les temps de prise en charge ? Y avait-il des réunions ? Des bilans ? Existait-il un suivi, une aide aux parents dans le quotidien par exemple ?

Tous les mois, on voyait la directrice de l'hôpital de jour, elle notait toujours les mêmes choses, au final elle disait toujours les mêmes trucs, et ça n'avancé jamais. Il n'y avait pas de vraie communication. Ils voulaient plus nous préparer au fait que notre enfant n'évoluerait pas plutôt que de nous préparer à faire en sorte qu'elle évolue. Ils ne généraient pas de dynamique pour qu'on aille tous dans le même sens et que l'on essaye de faire évoluer Adelia. Ils avaient l'idée que de toute façon, c'était perdu. Il fallait nous préparer à l'accepter et à vivre avec. Il n'y avait pas de proposition, ils ne nous ont parlé d'aucune thérapie, même de celle qu'ils appliquaient auprès d'Adelia, jusqu'à ce que l'on fasse des recherches de notre côté. De ce fait, il n'y avait pas de demande d'implication des parents, pas du tout.





Comment avez-vous connu l'ABA et l'équipe du docteur Rivière ?

Un jour, ma mère m'a appelé et m'a conseillé de regarder « Vivement Dimanche ». Donc j'ai regardé et j'ai vu et écouté le docteur Vinca Rivière, il y avait un reportage et c'est comme cela que j'ai découvert l'ABA pour la première fois. Ils avaient mis leur site internet en lien, je me suis connectée, je les ai contacté, j'ai eu une secrétaire, je leur ai demandé ce qu'il fallait faire pour Adelia. A l'époque, le service n'existait pas encore, ils m'ont proposé de faire passer une évaluation (ABLIS) pour mettre en place les programmes prioritaires à domicile. Nous avons dû en tant que parents trouver des solutions pour financer ce début de prise en charge. L'ABLIS a été passé en Mai 2006 et l'on a commencé la prise en charge en Novembre 2006 le temps de trouver des éducateurs et des psychologues disponibles. Et en six mois d'ABA, Adelia a fait plus de progrès qu'en 6 six ans de prise en charge au CMP et l'hôpital de jour.

Pouvez-vous expliquer comment se déroule une prise en charge ABA ? Est-ce que les relations avec les professionnels ABA (éducateurs, psychologues...) sont les mêmes qu'avec les professionnels que vous avez rencontrés auparavant dans le parcours de votre enfant ? Si non, qu'est-ce qui diffère ? La communication sur la prise en charge est-elle la même ?

La prise en charge ABA, ça implique un énorme investissement des parents, vous dire que ce n'est pas dur, ce ne serait pas juste, parce que c'est super dur, physiquement, moralement, je trouve que l'on est vraiment plus impliqué qu'avant, on est plus sensibilisé à ce qu'il faut faire, à ce qu'il ne faut pas faire. Du coup, maintenant, quand on la voit stéréotyper dans le canapé, on ne peut plus la laisser faire, j'ai du mal à me dire : « tant pis ». Non, je vais la voir pour bloquer ses comportements problèmes, ça demande de l'énergie, du temps, et oui c'est beaucoup d'investissement, on doit se filmer, accepter également de remettre en question sa façon de faire les choses, ça demande une ouverture d'esprit quand même.

C'est difficile, mais en même temps, les résultats sont tellement énormes que ça en vaut la peine, quand je vois Adelia évoluer depuis le mois de Septembre...En six mois de prise en charge intensive, les résultats sont gigantesques ! En prise en charge moins intensive (une demi-journée par semaine), il y a eu beaucoup de progrès quand même, elle a appris à aller aux toilettes et ne plus porter de couches grâce à ce travail, mais les résultats étaient moins flagrants qu'en prise en charge intensive sur d'autres aspects éducatifs. Maintenant, même dans la complicité, dans le contact, on comprend mieux ce qu'elle veut, ce qu'elle ressent, on ressent plus d'émotions. De toute façon, je me le dis toujours, L'ABA, ça m'a fait rencontrer ma fille. C'est vrai, sinon on serait passé complètement à côté d'elle.





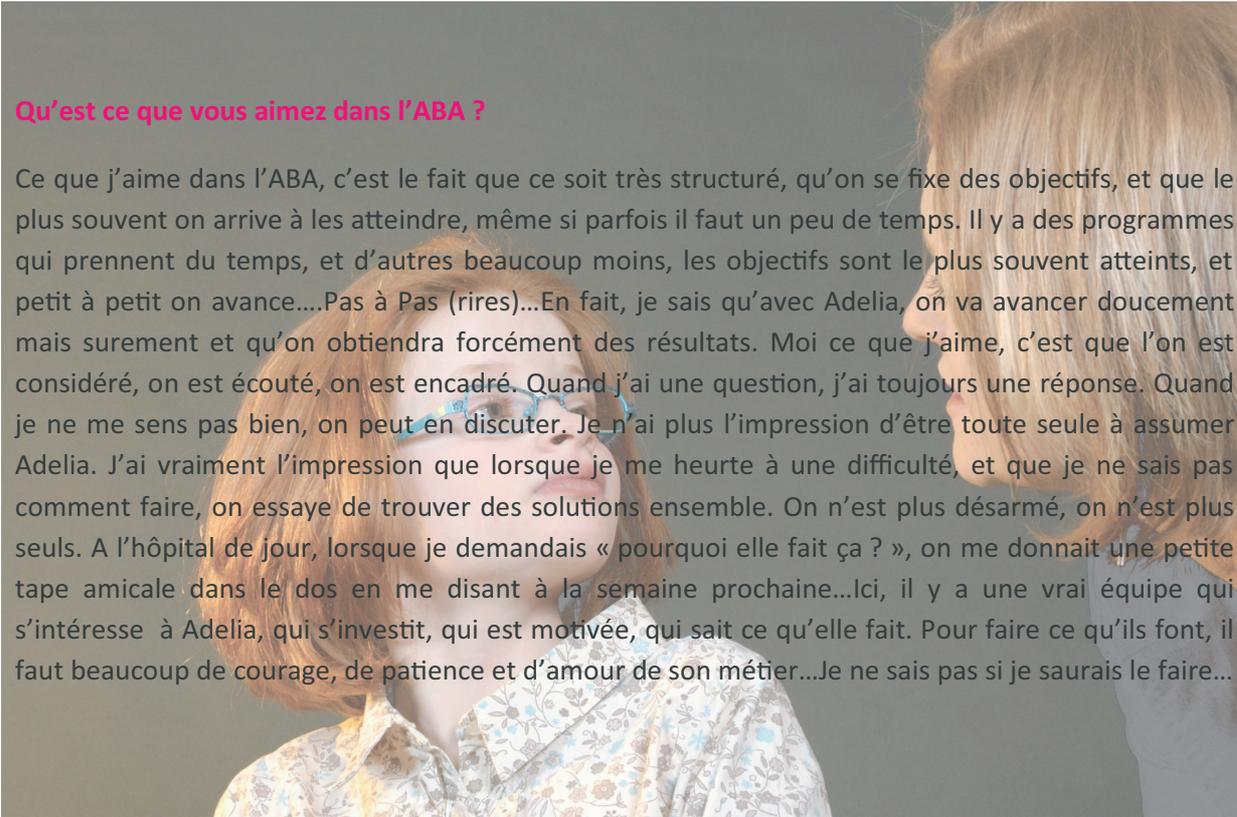
Pour ce qui est de la communication du travail effectué auprès d'Adelia, qu'est-ce qui a changé ?



On se voit tous les mois pour effectuer le bilan mensuel. On a les bilans avec les résultats, les programmes éducatifs nous sont communiqués, les parents donnent leur aval et signent pour les programmes à mettre en place. Ils sont donc acceptés par les parents, il y a des échanges, on n'est pas chacun dans son coin à faire son truc, on discute, on se met d'accord. Tous les jours, quand je viens chercher Adelia au centre, j'ai un petit point sur la journée, sur ce qu'elle a réussi à bien faire, à moins bien faire, ses réussites et ses difficultés. Je trouve que c'est ouvert. A l'hôpital de jour, je devais récupérer Adelia entre deux portes, il n'y avait pas de communication sur ce qui était fait, d'ailleurs, encore maintenant, c'est le flou, je ne sais toujours pas ce qu'elle faisait là-bas. Là au moins, je le sais, on a les plannings, on sait ce qu'ils font, avec qui ils sont, quels jours ils se rendent à l'école, ici il n'y a aucun tabou...



Qu'est ce que vous aimez dans l'ABA ?



Ce que j'aime dans l'ABA, c'est le fait que ce soit très structuré, qu'on se fixe des objectifs, et que le plus souvent on arrive à les atteindre, même si parfois il faut un peu de temps. Il y a des programmes qui prennent du temps, et d'autres beaucoup moins, les objectifs sont le plus souvent atteints, et petit à petit on avance....Pas à Pas (rires)...En fait, je sais qu'avec Adelia, on va avancer doucement mais sûrement et qu'on obtiendra forcément des résultats. Moi ce que j'aime, c'est que l'on est considéré, on est écouté, on est encadré. Quand j'ai une question, j'ai toujours une réponse. Quand je ne me sens pas bien, on peut en discuter. Je n'ai plus l'impression d'être toute seule à assumer Adelia. J'ai vraiment l'impression que lorsqu'on heurte à une difficulté, et que je ne sais pas comment faire, on essaye de trouver des solutions ensemble. On n'est plus désarmé, on n'est plus seuls. A l'hôpital de jour, lorsque je demandais « pourquoi elle fait ça ? », on me donnait une petite tape amicale dans le dos en me disant à la semaine prochaine...Ici, il y a une vraie équipe qui s'intéresse à Adelia, qui s'investit, qui est motivée, qui sait ce qu'elle fait. Pour faire ce qu'ils font, il faut beaucoup de courage, de patience et d'amour de son métier...Je ne sais pas si je saurais le faire...



Qu'est ce que vous n'aimez pas, qu'est ce que vous trouvez difficile dans l'ABA ? Des améliorations à proposer ?

Et bien rien, mis à part le fait qu'un jour cela puisse être reconnu, et que de nombreuses familles en attente pour ce type de traitement puissent y avoir accès sans passer forcément par de grandes batailles et des sacrifices financiers. Sinon, au niveau du service en lui-même, je trouve que ça fonctionne bien...

Ah oui, une dernière chose, si Adelia savait parler, elle remercierait sûrement Vinca, pour ma part je ne la remercierai jamais assez et je suis immensément reconnaissante d'avoir pris Adelia sous son aile...

Evidemment, je remercie également toute l'équipe qui suit Adelia tout au long de l'année.



Merci beaucoup Ophélie d'avoir répondu à ces questions.



Audrey