

Pour Sidonie, une rentrée qui sonne comme une victoire

Sidonie, une Haubourdinoise de 2 ans et demi, fait sa première rentrée ce jeudi à l'école Prévert de Villeneuve-d'Ascq. Banal ? Hier encore, il était pourtant question que la petite autiste aille en hôpital de jour, dans un service psychiatrique. Cinq mois de traitement « ABA » ont tout fait basculer.

« C'est toute la vie de la famille qui est changée. On revit ! » Angélique Bastin, la maman de Sidonie, vient de vivre un long combat. Contre le handicap, le monde médical, l'administration. Il y a encore cinq mois, la fillette au regard fuyant multipliait les crises de colère, ne se nourrissait qu'au biberon, ne parlait pas et ne se laissait pas toucher. « Bébé à haut risque autistique », diagnostiquaient les spécialistes. « Ils ne nous donnaient plus d'espoir », rage Angélique. Et Sidonie devait entrer au centre Mosaïques de Lille, en hôpital de jour... « Je leur ai dit "Il n'en est pas question !" », se souvient sa mère.

La famille a alors mobilisé les parents d'élèves de l'école du quartier, la presse, la mairie, le député Vinca Rivière, la spécialiste des techniques ABA (Analyse appliquée du comportement) à l'université de Lille III. Un reportage d'Envoyé spécial, « Carte blanche à Francis Perrin », avait fait connaître aux Bastin ces techniques pra-

Progrès étonnants

Entre-temps, M^{me} Bastin a « fait le forcing » pour rencontrer Vinca Rivière, la spécialiste des techniques ABA (Analyse appliquée du comportement) à l'université de Lille III. Un reportage d'Envoyé spécial, « Carte blanche à Francis Perrin », avait fait connaître aux Bastin ces techniques pra-



L'ABA n'est pas reconnue en France... mais elle a métamorphosé la petite Sidonie. PHOTO CHRISTOPHE LEFEBVRE

tiquées dans de nombreux pays, mais pas encore reconnues en France. Et aussi, l'école avec laquelle travaille l'équipe de l'universitaire : Jacques-Prévert, à Villeneuve-d'Ascq. Une prise en charge est alors mise sur pied, à raison de 35 heures par semaine : éducateurs, psychologues travaillent avec Sidonie, à son domicile. « Il ne s'agit pas de faire n'importe quoi, on s'appuie sur des résultats scientifiques, on suit un protocole spécifique », insiste M^{me} Rivière, en réponse aux détracteurs de l'ABA, qui lui reprochent notamment son côté intensif.

L'ABA n'est pas reconnue en France et coûte 3 000 € mensuels : les parents doivent se débrouiller pour trouver 2 000 €,

l'association Pas à Pas finance le reste. C'est cher. Mais en quinze jours, les crises disparaissent, les premiers mots sortent de la bouche de la petite. Et cinq mois plus tard, à la veille de sa rentrée, Sidonie est tout simplement... méconnaissable. Elle vous accueille d'un franc « Bonjour » agrémente d'un bisou, mange normalement, parle, dessine...

Bien sûr, il reste encore du boulot pour certains gestes du quotidien. Mais elle revient de loin. Et ce matin, elle ira à l'école maternelle. Elle est inscrite à Jacques-Prévert, à Villeneuve-d'Ascq, où une auxiliaire de vie sera à ses côtés. Pour le reste, Sidonie est maintenant capable de vivre tout simplement sa vie. ■

ISABELLE ELLENDER

► www.autiste-lememeregardpourtous.org

LOOS-HAUBOURDIN

AUJOURD'HUI

Les cyber-centres à LOOS. - Alors que la rentrée scolaire avance à grands pas, les cyber-centres de la ville de Loos ont rouvert. Tous les amateurs d'Internet et les curieux de découvertes peuvent s'y rendre. ■

BONJOUR

Handicap et médias. - Angélique Bastin (*lire ci-dessous*) le dit : « pour faire bouger les choses, il faut parfois faire appel aux médias. C'est dommage mais c'est comme ça. » Ça a aidé Sidonie, comme ça a aidé Victoire, une autre fillette autiste, d'Hallennes. Quant à l'école Prévert de Villeneuve-d'Ascq qui a accueilli Victoire et où Sidonie s'apprête à faire sa rentrée, elle a bénéficié

l'an dernier d'un coup de projecteur avec un *Envoyé Spécial* sur France 2. Mais au niveau politique, les choses avancent lentement : la technique ABA est au stade d'évaluation. Du coup, les séances ne sont pas remboursées. Malgré l'aide de l'association Pas à Pas, la famille doit encore trouver près de 2 000 € par mois. On peut aider à partir du site www.autiste-lememeregardpourtous.org. ■ I. E.

ET DEMAIN

S'inscrire à la brocante de La Bassée. - L'harmonie municipale et la ville organisent une grande brocante à La Bassée le 12 septembre. Tous les amateurs peuvent s'inscrire dès à présent à la mairie pour 4 € les 3 mètres. ■

COMBAT

La famille Bastin, « de l'enfer à une vie de bonheur »

En février, des parents avaient manifesté pour que Sidonie, une petite autiste de deux ans, puisse avoir une place à Pierre-et-Marie (Haubourdin). Finalement, c'est à Villeneuve-d'Ascq que la fillette fait demain sa première rentrée. Une Sidonie métamorphosée par le traitement ABA.

PAR ISABELLE ELLENDER
iambersart@lavoxdunord.fr
PHOTOS CHRISTOPHE LEFEBVRE

Lundi matin, la famille Bastin nous accueille dans sa petite maison de la rue de Sequedin, à Haubourdin. Surprise : Sidonie lance un « bonjour » franc, se fend même d'un bisou. Ou est la fillette au regard fuyant, dont les crises de colère répétées faisaient vivre un enfer à ses parents et à ses deux grandes sœurs ? « Vous savez, on revit ! » explique d'emblée Angélique et Mickaël Bastin, les parents. C'est bien à une résurrection qu'on assiste : celle de toute une famille, marquée pendant des mois par le handicap de la petite dernière. Un handicap sur lequel les médecins ne voulaient pas mettre d'étiquette : « bébé à haut risque autistique », avait-on juste diagnostiqué.

Un article dans *La Voix*, et le député Sébastien Huyghe avait, avec l'adjoint aux écoles, fait avancer le dossier. Mais sur place, à Pierre-et-Marie, les choses semblaient compliquées pour l'équipe enseignante. Et le corps médical contestait cette intégration en milieu ordinaire : Sidonie devait, pour eux, entrer en hôpital de jour à Mosaïque, un centre

« Sidonie devait aller en hôpital de jour, dans un service psychiatrique. J'ai dit "pas question !" »

psychiatrique lillois. « Je leur ai dit, "pas question" ! » se souvient Angélique avec émotion. Demain, épaulée par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) Sidonie entrera à l'école Jacques-Prévert, une école de Villeneuve-d'Ascq, qui accueille régulièrement quelques enfants autistes (*lire le prochain*).

Car entre temps, M. et M^{me} Bastin

ont rencontré Vinca Rivière, la spécialiste de l'analyse appliquée du comportement (ABA, *lire ci-dessous*). Une prise en charge ABA a été mise sur pied, avec des éducateurs et des psychologues, selon un protocole bien défini et à raison de 35 h par semaine. « Il a d'abord fallu gérer les crises, par exemple quand on lui enlève un jouet des mains », raconte Céline Lamare, l'une des deux psy qui s'occupent de Sidonie. En quinze jours, les crises sont devenues un mauvais souvenir. Les premiers mots franchissent les lèvres de l'enfant. Au premier « maman », Angélique a pleuré. « Aujourd'hui, Sidonie mange normalement, elle accepte les câlins alors qu'elle mordait. Je peux même aller faire les courses avec elle. Avant, pas question non plus de faire appel à une baby-sitter... La qualité de vie de toute la famille a changé, on communique avec notre enfant, Elodie et Coralie (15 et 9 ans) redécouvrent leur petite sœur... » Et une vie de famille apaisée. Angélique conclut : « On nous avait laissé entendre qu'il n'y avait plus d'espoir. Maintenant, Sidonie a un avenir, on est vraiment passés de l'enfer à une vie de bonheur ! » Sidonie aura trois ans le 8 février. Cette année, elle sera capable de souffler ses bougies. Un bonheur, pour toute la famille et tous ceux qui l'entourent. ■



Sidonie, métamorphosée en cinq mois, et l'une des psychologues qui appliquent les techniques ABA.

QUESTIONS À...

VINCA RIVIÈRE, enseignant-chercheur à Lille III et spécialiste des techniques ABA



V. Rivière est l'auteur de « L'Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent ».

► Voir Sidonie aussi éveillée, et à la veille de sa première rentrée scolaire, ça vous fait quoi ?
« Ça nous fait plaisir, bien sûr ! Mais pour nous, ces progrès ne sont pas exceptionnels. Certains enfants avec qui on pratique l'ABA se développent doucement, d'autres, comme Sidonie, avancent très vite. »
► Comment expliquer l'ABA grand public ?
« D'abord, il vaut mieux parler de "techniques comportementales" plutôt que de "méthode ABA". Dans l'analyse appliquée du comportement (c'est le nom français de l'ap-

plied behaviour analysis), nous suivons un protocole précis, nous utilisons ce qui est validé scientifiquement. Ce qu'on fait n'est pas "ma méthode" mais ce que montrent les publications scientifiques : que les enfants pris en charge ont 70 % de chance de sortir de l'autisme. Plus on s'y prend tôt, mieux c'est. Mais même un enfant de 10 ans qui ne parlait pas peut devenir verbal. Et je le sais : ce jour-là, mon fils de 22 ans qui est devenu propre récemment, ça change la vie de sa famille ! »
► On reproche à l'ABA son côté intensif.
« Mais n'importe quel enfant

qui est en plein développement ne cesse de travailler ! Là, il est accompagné par des intervenants : éducateurs, psychologues, c'est la différence (...). En ce moment, tout le monde veut faire de l'ABA, parce que ça rapporte. Attention, il faut une vraie formation ! Malheureusement, nous sommes les seuls en France, à l'université de Lille III, à étudier l'ABA et seules 25 personnes sont formées chaque année... Je le dis, je le répète, on ne fait pas rêver les parents, on s'appuie sur des résultats. Les analystes n'ont rien inventé, les lois du comportement sont aussi tangibles que

les lois de la physique. Mais en France, le monde scientifique qui le comportement humain, c'est difficile à accepter... »
► Pourquoi tant de réticences dans le monde médical traditionnel, comme en politique ?
« En France, la santé est réservée aux seuls médecins, or nous sommes chercheurs, universitaires... Les médecins n'ont aucune connaissance des traitements comportementaux. Nous pensons qu'avec un enfant, autiste ou non, travailler le langage une demi-heure par semaine n'a pas de sens. Le langage, c'est tout le temps ! » I. ELLENDER