

Tribulations d'un enfant autiste des deux côtés de l'atlantique



Transatlantic tribulations of a child autist

Marc Bellitto

2, allée des mimosas, 78240 Chambourcy, France

RÉSUMÉ

Récit des péripéties d'Arthur et de ses parents dans leur difficile combat contre l'autisme en France et aux Etats-Unis. Expériences comparées de prise en charge, et bénéfices d'une approche coordonnée associant traitements biomédicaux et thérapies éducatives.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

Life story of Arthur and his parents' adventures in their difficult combat against autism in both France and the United States. Compared experiences, and benefits of a coordinated approach combining biomedical protocols and educational therapies.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

UN BÉBÉ PLEIN DE VIE, INSIDIEUSEMENT FRAPPÉ PAR UN AUTISME RÉGRESSIF

Enfant unique, Arthur est né à terme après une grossesse sans problème notable, et un accouchement spontané sous péridurale. Les premiers mois se passent idéalement : il fait ses nuits au bout de quelques jours seulement, sourit à ses visiteurs, a plutôt bon appétit, et tient assis avant même ses quatre mois. Pendant tout ce temps, passé d'abord en France puis au Burkina Faso, son développement psychomoteur est jugé bon sur tous les plans. D'un point de vue strictement médical, hormis un peu de muguet buccal à la naissance et des mycoses du cou, tout semble aller pour le mieux.

Cela change subitement lorsqu'à l'âge de six mois, il doit subir une opération chirurgicale, pourtant bénigne. Contre toute attente, il est mis sous anesthésie générale. Sa réanimation semble plus longue et difficile que prévu. Immédiatement après cet épisode et pendant de longs mois, Arthur éprouve d'énormes difficultés à trouver le sommeil, et il se réveille fréquemment la nuit en hurlant pendant des heures. Il s'y ajoute rapidement des problèmes

digestifs, qui ne le quitteront plus pendant six ans. Un staphylocoque doré est finalement diagnostiqué après plusieurs semaines d'incertitude. Mais son éradication ne s'accompagne pas d'un retour à la normale. Pour autant Arthur reste un enfant souriant, qui semble poursuivre normalement ses phases de développement : il prononce ses premiers mots à six mois et demi, et son nom à quatorze mois ; tient debout à neuf mois ; et marche à onze mois. (Fig. 1)

Les médecins généralistes semblent rassurés par cet enfant si joyeux et toujours en mouvement. Ils ne s'inquiètent pas plus lorsque la progression de son vocabulaire se ralentit progressivement, pour finalement s'interrompre totalement. « Chaque enfant se développe à son propre rythme, et il n'y a pas lieu de s'inquiéter avant 3-4 ans, » nous rassurent-ils. Sur le plan médical, c'est l'âge des rhinopharyngites et des otites à répétition, avec leur cortège d'antibiotiques. Là encore, ça ne semble pas inquiéter outre mesure le corps médical, pas plus que le retour des dermites, la présence de candidoses dans les selles, et finalement une récurrence du staphylocoque.

Il faut dire que le suivi médical est compliqué par nos déplacements incessants. Pendant

MOTS CLÉS

Autisme
Syndrome PANDAS
Maladie de Lyme
Méthode ABA
Motricité conjuguée binoculaire
Chronimed
Luc Montagnier
GABA (acide gamma-aminobutyrique)

KEYWORDS

Autism
PANDAS syndrome
(Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections)
Lyme disease
ABA (Applied Behavior Analysis)
Binocular combined motricity
Chronimed
Luc Montagnier
GABA (Gamma-Aminobutyric Acid)

Adresse e-mail :
marcbellitto@hotmail.com



Figure 1. Arthur à 8 mois.

six mois la famille est en phase de transition, avant un départ vers les Etats-Unis pour raisons professionnelles. Du coup, la bougeotte et les problèmes de sommeil d'Arthur sont relativisés, et mis sur le compte de cet environnement instable. Et ceci d'autant plus qu'il continue à être curieux de tout, et souriant. Parfois son visage semble néanmoins s'assombrir, et il commence à s'opposer, voire à s'énerver pour des raisons que l'on a parfois du mal à s'expliquer. Mais cela paraît bien normal après tout, il grandit et son caractère s'affirme. Par ailleurs, il semble jouer normalement avec ses petits cousins ou les enfants d'amis proches : dès qu'il s'agit de courir ou de sauter, il est de la partie.

L'ENTRÉE AU JARDIN D'ENFANTS COMME DÉCLENCHEUR DE LA PRISE DE CONSCIENCE

Nous nous installons finalement à Washington DC alors qu'Arthur atteint ses dix-huit mois. Le temps pour nous d'appriivoiser un pays et un système médical très différents de ce qu'on a connu jusqu'à présent, Arthur doit se résoudre à voir encore défiler des médecins différents à chacune de ses nombreuses otites ou rhinopharyngites. Ils sont plus ou moins compétents, et tentent à chaque fois de nous imposer de nouveaux vaccins. Arthur ne parle plus, et il est assez solitaire. Les caprices et les pleurs se multiplient, comme par exemple lorsque le trajet de la poussette ne lui convient pas et qu'il veut absolument passer par une autre rue. Tout cela est mis sur le compte de l'adaptation à un nouveau pays et à une nouvelle langue, et l'entrée au jardin d'enfants, pour ses deux ans, devrait permettre d'y remédier.

Au contraire, ses problèmes de comportement vont croissant : il passe tout son temps à s'autoréguler avec des jouets bruyants ou lumineux, qu'il aligne à l'infini ; à sauter sur son trampoline, quand ce n'est pas sur le canapé ; à imposer tous les trajets en poussette ; à courir le long des murs et à tourner sur lui-même jusqu'à s'en étourdir. Il sélectionne sa nourriture, en fonction de la texture ou de la couleur. Son regard est fuyant, et il ne semble plus nous reconnaître, nous ses propres parents.

Au bout de deux mois, la garderie commence à s'inquiéter des risques liés à l'agitation extrême d'Arthur. Après une visite des lieux, la conseillère en éducation, que nous avons recrutée,

émet un jugement sans appel : Arthur doit quitter le jardin d'enfants séance tenante, car il n'y est pas intégré correctement dans les activités du groupe. A l'évocation de son manque d'intérêt pour les autres enfants et de son isolement, j'interroge la conseillère sur l'autisme. Car c'est là tout ce que je connais de cette maladie. Elle refuse de me répondre précisément, et nous invite plutôt à amorcer un processus de diagnostic avec les services du comté en charge de l'éducation des enfants handicapés.

Le coup est rude, mais finalement salutaire. Je passe sur le refus initial du jardin d'enfants de laisser partir Arthur (pour des raisons financières), et la nécessité de recourir à des menaces de procès pour en venir à bout. Le plus cruel c'est d'apprendre que son enfant a passé des semaines dans l'isolement et le désintérêt de tous, et cela sans qu'il puisse l'exprimer et obtenir de l'aide. C'est le début de la prise de conscience qu'il y a un vrai problème. Ce moment où non seulement il faut surmonter le déni, mais en plus il faut renier sa propre culture et les a priori d'une partie de notre entourage, selon lesquels chaque enfant se développe à son rythme et qu'il est prématuré de s'alarmer. Ce même biais culturel qui nous fait croire que l'autisme relève exclusivement de la psychiatrie, et suscite nos plus grandes appréhensions quant à la possibilité et la façon d'y remédier.

MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE ÉDUCATIVE ET PREMIERS PROGRÈS

Notre chance c'est d'être aux Etats-Unis à ce moment-là. Non seulement le déracinement culturel facilite notre acceptation d'une compréhension nouvelle du développement de notre enfant, mais en plus les Etats-Unis disposent d'un bon système de prise en charge éducative de l'autisme. Comme souvent dans ce pays, la situation peut être radicalement différente d'un endroit à l'autre, et il nous faut immédiatement déménager hors de Washington DC pour rejoindre le comté voisin de Montgomery. Ce regroupement de trois villes propose en effet une prise en charge éducative publique de l'autisme unique au monde. L'offre privée de thérapies comportementales y est également sans égale. L'autre conseil déterminant qui m'est alors donné par des collègues parents d'enfants autistes, c'est d'agir sans perdre de temps.

Nous démarrons donc les thérapies sans même attendre la finalisation du processus de diagnostic. Et nous plongeons dans ce monde étrange de professionnels dévoués, qui à force d'accentuer leurs expressions faciales en thérapie ne parviennent plus à se départir de leur sourire exagéré dans la vie courante. Après deux mois à peine passés chez Megan, la psychomotricienne, Arthur retrouve la perception de la plupart des parties de son corps. Les séances d'intégration sensorielle nous permettent de reprendre progressivement le contrôle de notre enfant, si agité et dont la force physique est prodigieuse. C'est une première réhabilitation dans notre rôle de parents. Les séances d'orthophonie se multiplient, avec même des massages internes de la bouche d'Arthur pour tonifier des muscles atrophiés par le manque de pratique. Il s'y ajoute la psychologue de renommée internationale à 1 000 \$ la consultation, la nutritionniste qui consulte exclusivement par téléphone, et tous ces pièges dans lesquels tombent si volontiers des parents désespérés. On en vient parfois à douter qu'Hippocrate ait bien été traduit en Anglais.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/2703605>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/2703605>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)