



# NEUROKIDO

## TEMOIGNAGES du Site de Dominique DECHAMPS

### JULES

### NATHALIE, SA MAMAN NOUS RACONTE SON HISTOIRE.



Après une grossesse peu idéale sur le plan psychologique plutôt que physique (beaucoup de soucis d'ordre matériel et affectif gravitaient en effet autour de cet événement de vie qu'est le fait de porter un bébé) notre fils Jules est arrivé tôt un matin d'hiver, le 2 janvier 1999 très précisément à 1 heure 20.

Les contractions avaient débutées la veille, le 1<sup>er</sup> janvier de cette même année, vers 15 heures, puis s'étaient accentuées petit à petit jusqu'au soir où vers 23 heures, j'entrais en clinique.

Puis, tout se passa rapidement, me semble-t-il, dans de bonnes conditions, sans difficultés particulières (pas de déclenchement artificiel, pas d'anesthésie péridurale, pas de forceps, pas d'hémorragie, ...).

Mon bébé fit un ictère de naissance assez léger et j'étais juste un peu inquiète par rapport à son teint dès sa sortie du ventre qui était plutôt violet. Cependant, aucun médecin ne m'alerta.

Pendant le séjour, Jules fût un bébé très calme et prit vite et bien le biberon ainsi que du poids.

Les soucis commencèrent sitôt arrivés à la maison où il se mit à crier régulièrement dans la journée et surtout le soir, après les biberons de lait : Jules présentait les fameuses coliques idiopathiques du nourrisson.

Suivant les conseils de sa pédiatre, je changeai trois fois de lait pour essayer de le calmer. Rien n'y fit. Il me semble que plus j'étais angoissée, plus il criait. Plus il criait, plus j'étais stressée. C'était un cercle vicieux.

Enfin, les coliques cessèrent au bout de trois mois.

Je précise tout de même que Jules est le second enfant de la famille : il a une adorable sœur de 3 ans et demi son aînée qui «joue un rôle » très important dans sa sauvegarde et son évolution.

Durant ses premiers mois de vie Jules présentait un torticolis. Le pédiatre me confirma qu'il s'agissait sans doute de sa position intra-utéro.

D'autre part, je le surprénais souvent à jeter brutalement son buste en arrière dans la baignoire ou sur le tapis de jeu.

Parallèlement, entre l'âge de 2 mois et 5 mois sont arrivées les premières injections de vaccins et avec cela, très vite les premiers râles sibilants constatés.

Et là, une série de bronchites asthmatiformes, autrement dit des crises d'asthme régulières se succédèrent avec intensité.

Jules a donc commencé à intégrer le cycle infernal des traitements médicamenteux très tôt, je dirais vers 4 à 5 mois.

Cela consistait en une prise régulière de corticoïdes inhalés ou avalés, anti-inflammatoires, antibiothérapie forcée, divers sirops, suppositoires, gouttes nasales, etc...

Malgré tout cela, quasi chaque mois il rechutait.

On lui a donc fait faire une série de tests allergologiques sanguins, cutanés et divers autres examens. Mais on ne trouva jamais rien de particulier.

Concernant son développement postural, notre fils pu tenir assis à onze mois, fit sa première dent à treize mois, se mit debout sans aide à seize mois, et acquies la marche autonome à dix neuf mois. Par contre, pour le « quatre pattes », on aurait pu lui décerner la médaille d'or ! Il se déplaçait à une vitesse « grand V » dans toutes les pièces.

Avec le recul, ce qui me paraît évident c'est que notre fils présenta très vite les signes d'une certaine hypotonie du corps accompagnée de reflux gastro-œsophagiens importants.

Pour y remédier, une prescription médicamenteuse d'un an ou plus lui fût attribuée afin de le soulager.

Je m'inquiétais sur sa lenteur de développement, son manque de tonicité : se retourner dans le lit, se mettre debout tout seul, tenir un biberon ou un biscuit et le porter à la bouche, rester bien assis dans la poussette ou sur le caddie sans s'écrouler, ...

D'autres aspects me troublaient tout autant : par exemple il répétait l'action de jeter ses objets par-dessus bord du lit ou de la chaise haute, il pouvait rester tout seul des minutes entières sur sa chaise sans réclamer personne, sur le plan digestif il commençait à avoir des épisodes assez longs de diarrhées.

En revanche, Jules était un enfant très gracieux, sage, jamais agressif ni râleur ou même gênant, bref l'enfant idéal et de plus très harmonieux physiquement.

Dès qu'il se mit à marcher, les reflux gastriques se mirent à cesser.

Par contre, il devint tout à coup très agité : il courait tout le temps, grimpait, sautait, tombait, jetait, désobéissait. Je ne reconnaissais plus mon enfant. Il me fallait le surveiller sans répit, c'était épuisant. Petit à petit, il me vint à l'idée que mon enfant était peut-être hyperactif.

Puis, je me mis à comparer son développement à celui des autres enfants de son âge, essentiellement sur le plan du langage et de la compréhension, puis des apprentissages.

La halte-garderie qu'il intégra à l'âge de 20 mois fut l'endroit idéal pour ces comparaisons.

Plus le temps passait, plus je m'inquiétais sur son développement et sur ce langage qui n'arrivait toujours pas, ou presque pas (juste quelques petits mots prononcés).

Malgré tout, je me disais pour reprendre la formule : « c'est un bon pépère », sans doute était-ce pour me rassurer à l'intérieur. Les petites remarques de la famille proche commençait à tomber : il parle un peu Jules ? Il s'intéresse à quoi ? ...

La garderie m'ayant alertée sur le fait que mon enfant ne se retournait que très rarement à l'appel de son prénom, je décidais de lui faire faire un examen d'audition (les potentiels évoqués auditifs) qui ne révéla rien d'anormal.

Puis, un jour d'été, Jules avait 2 ans et demi, mon esprit refusant de fonctionner plus longtemps encore empreint de cette angoisse omniprésente qui me parcourait, je pris rendez-vous chez sa pédiatre et, lui faisant part de toutes mes inquiétudes, elle me dirigea vers un spécialiste.

Je rencontrais donc, après deux mois d'attente un neuro-pédiatre à l'hôpital pour enfants qui très vite fit faire à mon fils des examens : analyse de sang avec cariotype et X fragile, électroencéphalogramme, I.R.M. cérébrale ... Comme à l'accoutumée, ces analyses ne révélèrent rien de particulier.

Plus tard, je fis faire d'autres examens à Jules, comme le test de la perméabilité intestinale.

Ce spécialiste en neuro-pédiatrie m'ayant laissé entendre qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas me proposa tout de suite une prise en charge thérapeutique pour Jules dans le C.A.M.S.P. de l'hôpital.

A la suite de quoi, Jules débuta aussitôt des séances d'orthophonie, de psychomotricité et de pédopsychiatrie dans le service du C.A.M.S.P. de cet hôpital pour enfants.

Notre fils avait même un deuxième professionnel en orthophonie qui pratiquait une technique dénommée le P.E.C.S. (Picture Exchange Communication System) élaborée pour les personnes présentant des troubles de la communication verbale.

Ce système est constitué par un ensemble d'images représentant un mot ou une action soit sous forme de dessins réalistes, soit sous forme de pictogrammes explicites ou de photographies.

Le but de cette technique est de permettre à Jules de communiquer un peu mieux avec les autres, cela lui laisse aussi le choix de ses initiatives.

Puis, très vite mon besoin de savoir, de comprendre ce qui se passait concernant mon enfant pris le dessus, et assez vite, après de nombreuses questions ciblées et précises posées au pédopsychiatre de l'hôpital le diagnostic tomba enfin brutalement :

« Votre fils présente une **psychose infantile précoce**, une **dysharmonie évolutive**, un **trouble envahissant du développement de type autistique**, en résumé, il est porteur d'**autisme** », tant de termes barbares qui résonnèrent alors dans ma tête ...et bien sûr dans celle de mon mari ...

**Çà y était, le couperet venait de tomber sur nous** et venait confirmer finalement toutes nos inquiétudes contenues depuis trop longtemps : notre fils était atteint d'une maladie ou plutôt était porteur d'un handicap !

Je sentais bien que j'allais vivre inéluctablement quelque chose de très grave concernant mon enfant... j'étais impuissante !

En revanche, je ne savais absolument pas comment j'allais aborder cela et si j'en aurais la capacité, si je pourrais accepter le pire.

Je n'avais pas conscience encore de la dimension qu'allait avoir une telle aventure.

Ce que je sais c'est que ma vie bascula à ce moment précis et que j'allais essayer au mieux de ne pas entraîner les autres dans ce tourbillon funeste.

Instantanément, je pénétrais dans un terrible cauchemar, j'avais l'impression d'être seule sur terre à vivre une chose pareille !

Comme des automates, nous reprîmes le chemin de la maison avec notre esprit intégralement anéanti, envahi par cette nouvelle.

Les termes médicaux annoncés par le praticien se succédaient répétitivement dans nos têtes.

Ne pas y croire ! C'était impossible, il s'était sans doute trompé de diagnostic, après tout ce ne serait pas la première fois que cela arriverait.

Puis, une spécialiste en neuropsychologie infantile nous confirma malheureusement peu de temps après ce diagnostic, mais elle n'employa, à juste titre, que le terme de Trouble Envahissant du Développement (T.E.D.), définition faisant partie d'une des deux classifications reconnues sur le plan international.

J'insiste sur ce point et sur la terminologie exacte de ce syndrome car la pédopsychiatrie actuelle en France a tendance encore à ranger l'autisme dans la rubrique des psychoses infantiles. Cette divergence est regrettable car elle nuit à l'identification correcte des troubles et à la mise en place d'une prise en charge adaptée.

Puis, petit à petit, le comportement de Jules empira de jour en jour (troubles du sommeil, grande agitation, manque de concentration, mouvements rapides des avant-bras en «ailes de papillon», rotation des mains comme les «petites marionnettes» (maniérismes moteurs), divagations, évitement du regard, premières stéréotypies, obsessions, angoisses, bronchites avec asthme, diarrhées, flatulences, gaz, aucunes capacités langagières, etc....).

Tout m'apparu soudainement titanesque, comment allions-nous faire ? : le stimuler, le faire travailler quotidiennement, lui faire rattraper son retard, oser entrer dans les boutiques avec lui et affronter le regard des autres, leurs jugements, bref, nous étions désemparés, perdus, stressés.

La descente aux enfers commença.

Le pédopsychiatre accomplissait pourtant son rôle, avec sa formation psychanalytique mais cela ne nous aidait pas beaucoup.

Jules présentait des traits de comportements de plus en plus bizarres.

Malgré tout, en tant que «bons parents» sérieux et responsables, nous commençons à penser à la scolarité de notre fils mais ce même pédopsychiatre ne semblait pas partager les mêmes idées : il nous le déconseilla un peu plus tard en nous précisant : « Votre fils est inscolarisable ! ».

Aussi, après dix mois passés dans le C.A.M.S.P. de l'hôpital, nous prîmes la décision de faire entrer notre fils dans le service de l'hôpital de jour du même établissement.

En effet, nous pensions que les séances de thérapie du C.A.M.S.P. étaient trop espacées eu égard à l'ampleur des troubles de notre enfant.

Peut-être qu'un suivi à l'hôpital de jour lui serait plus profitable ?

La démarche fût loin d'être simple mais notre décision était prise, Jules fit ses premiers pas dans le service de l'hôpital de jour à l'âge de 3 ans et demi.

Mais, au fil des jours notre «enthousiasme» diminua. En effet, malgré les divers rendez-vous de synthèse organisés par le pédopsychiatre pour rencontrer les parents, nous restions mon mari et moi dans le flou le plus total : il nous était très difficile de savoir ce que notre fils faisait de ses journées passées dans ce service : orthophonie, dessin, histoires, atelier d'imitation ?

Nous devions sans cesse questionner soit les infirmières, soit la psychologue, soit le pédopsychiatre responsable du service.

Les réponses étaient toujours aussi évasives.

Nous avons le sentiment qu'il n'y faisait pas grand chose. En plus, il ne pouvait pas nous raconter ses journées. C'était très frustrant.

En fait, Jules passa dix mois dans ce service, pas un de plus.

Aussitôt, je décidais de déclarer la guerre à l'autisme de mon fils. J'étais décidée à faire s'écrouler un à un et jour après jour les murs de ce blockhaus fabriqué sur mesure pour lui.

Mon amour l'emporterait, mon obstination aussi. Je me sentais blindée pour y parvenir. Après tout, cela n'était pas un hasard si une telle aventure m'arrivait !

Peut-être fallait-il partir ailleurs, au Canada, aux Etats-Unis ? Là-bas ils sont sans doute bien plus en avance sur nous français dans le domaine de cette pathologie me disais-je !

A présent, je déployais toute mon énergie pour lui ôter cette armure, pour l'extraire de ce monde dans lequel il se trouvait emprisonné, avec une obsession opiniâtre.

Ce magnifique ange blond ne m'avait pas été envoyé pour souffrir !

Cependant, le lourd mot d'AUTISME résonnait sans cesse dans ma tête, à m'en étourdir.

Malgré tout, je fonçais sur le chemin de cette expérience exceptionnelle, je me lançais dans une quête effrénée et bien légitime d'informations en tout genre, prenais des contacts avec divers professionnels, scientifiques, le tout avec audace et aplomb.

J'étais comme insatiable, un sentiment d'urgence me taraudait sans cesse.

De toute façon l'Etre Divin ne m'avait pas donné le choix. Je devais m'en sortir, l'en sortir. J'étais mise à l'épreuve.

Aussi, nous nous étions renseignés, mon mari et moi, via Internet, sur les avancées récentes de la science dans le domaine de l'autisme.

Très vite, les mots de «gluten »et de «caséine » firent leur apparition.

Bien que très étonnés par le rapport à faire entre une alimentation sans gluten ni caséine et l'amélioration du syndrome autistique, nous décidâmes d'en savoir plus.

Grâce à la neuropsychologue de notre fils, nous contactâmes des parents ayant suivi cette approche pour leur enfant, ainsi qu'un biochimiste à Paris et une association à Genève spécialisée dans la nutrition et la toxicité des métaux lourds dans l'organisme.

Très vite, nous faisons faire à Jules une complète analyse métabolique (cheveux, salive, test de la perméabilité intestinale avec l'urine, neuro-peptides urinaires, typage lymphocytaire, bilan nutritionnel et antiradicalaire, statut en acides gras, diverses coprocultures,...) qui révéla pour la première fois des anomalies : présence de métaux lourds, peptides anormaux, dysmicrobisme intestinal, mauvaise détoxification hépatique, carences en oméga 3, .....

A la suite de quoi, Jules présentant un profil d'intolérances alimentaires, débuta une sorte de diète stricte selon les conseils avisés de la présidente de cette association suisse.

Il s'agissait et il s'agit toujours d'un changement alimentaire sans blé, orge, seigle, avoine, kamut, épeautre, sans lait et tout autre dérivé laitier (yaourts, crème fraîche, crèmes glacées, fromages ...) sans sucre ou presque, ni additifs, colorants, poly phosphates, épaississants, conservateurs, sans châtaigne, soja, maïs, tomates, oignons, agrumes, pommes, petits pois, choux, légumineuses, viande de bœuf, de veau, gros poissons comme le thon et l'espadon.

Jules avait 3 ans et huit mois au commencement de cette diète.

De plus, avec étonnement, nous constatons que notre fils s'accommodait très vite de ce changement alimentaire. Il appréciait tout ce que l'on pouvait lui donner à manger. Cela dépassait nos espérances.

En outre, ce régime s'accompagnait d'une prise quotidienne de compléments nutritionnels : vitamines, minéraux, oligo-éléments, calcium, enzymes digestives, probiotiques, chélateurs nutritionnels, oméga 3, ...

Très nettement et assez vite, les trois premiers mois de ce régime Jules se mit à être beaucoup plus présent avec nous.

Nous assistions de moins en moins à la vie d'un enfant déconnecté de la réalité.

Tout ce qu'il faisait, même les bêtises, était fait en nous regardant, toujours en interaction avec nous, comme pour se faire remarquer.

Par contre, il se montra très vite compulsif avec la nourriture. Il cherchait partout dans la cuisine, s'accrochait devant les placards comme s'il souffrait, était en manque de sa drogue qui l'avait nourri tant de mois depuis sa naissance, à savoir le lait et les aliments à base de blé, ou même le sucre.

Puis, cette compulsion diminua peu à peu pour faire place à un enfant plus calme, coopérant et concentré. En fait, il passait par des périodes de vrai calme entrecoupées par des moments d'agitation. C'était irrégulier.

Parallèlement, Jules avait commencé des séances d'orthophonie et d'éducation spécialisée en plus de sa prise en charge à l'hôpital de jour.

Puis, grâce à l'orthophoniste de notre fils nous rencontrâmes Dominique à la fin de l'année 2002, kinésithérapeute de notre fils depuis ce jour.

Les progrès de Jules se firent très nettement sentir depuis cette rencontre avec la Neurokido et sa thérapie, et bien sûr concomitamment avec l'application de la diète stricte (proposée par la présidente de l'association suisse) ainsi que le travail de son orthophoniste et de son éducatrice spécialisée.

La technique de travail de Dominique, étant basée sur la respiration, le métabolisme et l'assainissement de l'organisme puis les postures et les mobilisations, me paraît essentielle dans la progression de notre enfant.

A ce sujet, je tiens à souligner la qualité des prestations de ces thérapeutes.

Heureusement qu'existent encore de nos jours des professionnels si passionnés par ce qu'ils font, compétents, généreux et patients comme ceux qui entourent Jules dans ses difficultés.

A cela, se rajouta l'intégration partielle de Jules à l'école du quartier, d'abord à raison de une fois par semaine une heure et demi de présence, puis deux fois, puis plus.

A l'heure actuelle, Jules est présent à l'école tous les jours mais toujours partiellement.

En effet, il continue toujours, pour son plus grand bien, ses séances thérapeutiques et éducatives avec orthophoniste, éducatrice spécialisée, kinésithérapeute, neuropsychologue.

Depuis, nous constatons que Jules ne cessait de progresser.

En avril 2003, nous avons rencontré sa nouvelle **neuropsychologue**, spécialisée dans l'approche cognitivo-développementale et éducative appliquée à l'autisme, et débuts des séances de stimulation.

Ses séances de travail sont inspirées fortement par le programme TEACCH, associé à un projet éducatif.

L'un des concepts fondamentaux de ce programme est l'enseignement structuré et l'individualisation.

Ces séances complètent très bien la prise en charge de notre fils par ailleurs.

Du petit enfant qui passait son temps à être complètement dispersé, à grimper, courir, jeter, sauter, désobéir, s'opposer, crier, divaguer, angoisser, répéter des rituels, s'isoler et quelquefois agresser les autres, nous assistions à la « métamorphose » d'un enfant devenu soudainement beaucoup plus calme, concentré, moins résistant aux changements, présent, comprenant mieux ce que l'on attendait de lui.

Il se mit aussi à mieux comprendre les exercices de jeu que l'on lui proposait.

Mon point de vue le plus objectif et sincère à l'heure actuelle sur le comportement de notre fils est le suivant :

- Sur le plan respiratoire, depuis début 2003 Jules n'a plus souffert d'asthme, les diarrhées se sont espacées pour s'annuler pratiquement (il existe encore quelques rares épisodes de selles anormales).

- La propreté est acquise, il peut même faire son pipi debout.

- Il parle et prononce de temps à autre un petit mot qui surprend toute la famille et l'émeut beaucoup.

- Les mots utilisés paraissent souvent contextualisés et sont actuellement de plus en plus fréquents.

- Les moments de calme sont beaucoup plus nombreux et continus. Et même dans les activités scolaires, « le plus calme, c'est JULES » dit l'institutrice.

- Les comportements compulsifs par rapport à la nourriture sont plus rares..

- Sur le plan relationnel, à mon sens, Jules ne présente presque plus d'altération de la Communication.

- Il demeure tout de même un peu de temps en temps de sa part une utilisation répétitive des objets, une Préoccupation anormale en intensité de ses jouets, certaines routines et rituels, colères à la frustration.

- Les jeux symboliques ou imaginatifs, le jeu de « faire semblant » sont possibles.

- Jules a du mal encore à initier le jeu tout seul

- Grande nouveauté : Jules se plaît à imiter sa grande sœur ou bien les personnages de ses cassettes vidéos préférées, ou bien son thérapeute lors des séances de travail, ou encore à l'école. Il parvient de mieux en mieux à imiter !!

- Il comprend beaucoup mieux les consignes verbales qui lui sont adressées.

- Du point de vue cognitif, il a encore beaucoup de choses à développer.

Tous les jours, nous apprécions les nouveaux progrès de notre fils sous le regard enthousiaste de sa grande sœur Marion !

C'est un véritable bonheur d'assister à de tels changements positifs de son enfant alors qu'à peine deux ans plus tôt, l'horizon paraissait tellement sombre !

J'ai le sentiment que notre fils se reconstruit petit à petit, inondé par l'amour, l'opiniâtreté et la patience de son entourage.

Chaque jour est comme une renaissance, il fait un petit pas dans sa remontée vers la vie.

Je savais au fond de moi que Jules avait l'ossature pour s'en sortir, pour évoluer, avec notre aide bien sûr.

Il me paraît puissant, intelligent, persévérant, il semble résister aux souffrances.  
J'ai l'impression qu'il aura une belle destinée, jalonnée de chance !

Je savais que Jules ne se laisserait pas happer par ce monstre, ce fantôme qui voulait l'attirer dans son univers sombre, hermétique et inhumain. Jules est trop épicurien pour cela, trop « jouisseur » de la vie, trop gai et pétillant !

A l'époque, lorsque nous baignions dans le milieu hospitalier, notre enfant semblait être à nos yeux un véritable handicapé avec tout ce que cela comporte de négatif, d'impossible, d'irréalisable dans une telle société.

Il était pour nous comme un petit bonhomme qui ne trouvait et ne trouverait jamais sa place dans ce monde, en quelque sorte une bizarrerie, une personne à part entière mais non comprise des autres, et ne s'adaptant pas à ces derniers, en quelque sorte un « aveugle social ».

A présent, j'ai la conviction qu'avec du temps, de la **Patience**, de l'**Amour**, la **Foi**, de l'**Humilité** et de la **Sérénité**, nous pouvons tous être détenteurs de cette force qui anime notre intérieur pour avancer et faire évoluer les choses, pour vaincre l'irréversible !

Il faut croire en soi ! Il faut croire en l'autre ! Il faut croire en la vie !

Tout est possible tant que nous sommes poussés par le souffle de la vie !

Nous avons le pouvoir de changer les choses à condition d'y croire et de ne jamais faillir !

Bien sûr, notre amour et notre énergie ne peuvent à eux seuls suffire si nous ne les associons pas à d'autres personnes, à d'autres énergies.

Il faut une harmonie entre les choses.

Et là je pense bien sûr aux professionnels qui soutiennent Jules dans son parcours difficile : je les félicite et les remercie grandement pour leur persévérance et leur amour.

Cette expérience avec Jules a été et est toujours la plus enrichissante de mon existence.

Elle m'a fait prendre conscience de mes limites, de mes possibilités aussi (j'ignorais que j'avais en moi un tel potentiel !).

Cela m'a bouleversée et transformée dans le bon sens du terme, ouverte aux autres avec une réelle simplicité et écoute, cela m'a habillé d'une belle nudité.

Finalement, il est heureux qu'il faille passer par de tels moments d'angoisse, de craintes, de doutes, de questionnements, pour en arriver là où je suis ou du moins où je tends à être !

De jour en jour j'essaie de laisser de côté cette quête insensée vers la normalité pour laisser place au respect de la personne avec ses propres caractéristiques.

Mon unique but est le bonheur de ceux que j'aime, alors si celui-ci passe par la normalité, je me battrais pour qu'ils y accèdent !

Jules est un superbe cadeau.

Il a ouvert mon cœur, a agrandi mon champ d'intelligence, m'a offert d'autres perspectives.

A ce jour, mon esprit flirte encore avec l'éventualité d'une guérison le concernant, malgré les remarques assassines des professionnels : « On ne guérit pas de l'autisme, on vit avec ! ».

Mais je pense que plus grande est la difficulté, plus belle est l'espérance !

Et si le remède essentiel à cet étrange handicap était tout simplement l'AMOUR ! .....

**Un grand merci** plein de chaleur et de respect à toute l'équipe qui s'occupe de Jules à présent !

Grâce à elle nous avons pu remonter tout doucement l'abîme de souffrance dans lequel nous nous égarions.