



## Anton s'en va à l'école

Beaucoup d'entre nous se souviendront, aux dernières journées rencontre, des cascades de fou-rire du petit Anton, assis sur les genoux de Farol, l'un de nos animateurs fidèles, qui prodiguait des grimaces et des bruitages à volonté.

Le 7 avril, Anton fête ses quatre ans.

### « On a eu de la chance depuis le début »

Anton venait à peine de voir le jour, lorsque son papa, Frédéric Paul, se rend pour la première fois aux rencontres de l'AFSRT. Nous retrouvons toute la famille en 2017 à Seillac. « Je n'étais pas prête tout de suite » nous confie Emilie, la maman, « j'imaginai... je ne sais pas quoi, d'ailleurs »...

« Quand nous avons appris le handicap, c'était irréel... et ça l'est encore un peu » se souvient Emilie. L'accouchement était compliqué, au début il ne respirait pas, et la déformation des pouces était tellement énorme... « Mais je n'étais pas inquiète : ça va aller, il respire ! » En observant le comportement du corps médical, le papa avait senti immédiatement que quelque chose ne tournait pas rond. Le lendemain, la chambre individuelle, les premiers examens. Puis, l'échographie du cœur. Le surlendemain, la famille était informée du diagnostic — par chance, l'un des médecins avait déjà rencontré un autre cas de SRT, et les signes cliniques ne trompaient pas.

On connaît la suite : les examens génétiques, puis le côté rassurant de pouvoir donner un nom au problème, ça facilitait les démarches. Mais voilà, cela faisait naître de nouvelles inquiétudes : qu'allait-il se passer ?

### Premiers pas avec le SRT

Guidés par l'assistante sociale de l'hôpital Mignot à Versailles et l'aide de la neuropédiatre du CAMPS de Versailles, les parents ont appris à cartographier les chemins administratifs. Une prise en charge précoce de qualité a pu être mise en place. En un mois, il avait fait plus d'examen que tous les autres membres de la famille réunis au cours leur vie. Anton ne prenait pas de poids. Les



repas étaient une angoisse permanente. On l'a équipé d'une sonde pour combattre le reflux.

Depuis sa naissance, Anton a été pris en charge par un SESSAD : une séance de psycho-motricité par semaine à la maison, deux séances d'orthophonie et des interventions hebdomadaires de l'éducatrice et de l'ergothérapeute à la crèche, en plus des points réguliers avec la neuropédiatre et la psychologue du SESSAD. S'ajoutait à cela un ingrédient précieux : une bonne collaboration entre les professionnels en libéral et l'équipe du SESSAD.

Agé de cinq mois, Anton fait son entrée en crèche. Il est très content d'y aller, malgré les difficultés rencontrées. Les problèmes majeurs à la crèche sont les changements liés à l'organisation : les changements de personnel, le passage dans le groupe des grands, les activités pendant lesquelles les moyens et les grands sont ensemble constituent des moments de stress pour Anton ainsi que le bruit, les pleurs des autres enfants. Quand il est fatigué, il se met à l'écart du groupe,





# Le défi du moment

mais il n'arrive pas à se ressourcer par une sieste, comme à la maison. Puis, Anton est brusque, il lui arrive de pousser, griffer, ou de mordre ses petits camarades et il leur fait parfois peur. Les professionnels rassurent les parents sur les morsures à la place des bisous, il y en a d'autres qui le font — ça lui passera !

En 2019, il termine sa troisième année. A la rentrée prochaine, ce sera l'école. Et les démarches administratives, ça reste compliqué. Non seulement parce que les délais sont longs — en décembre, le dossier GEVASCO était constitué, la demande pour obtenir une AVS en train d'être formulée — mais aussi, surtout, parce qu'à chaque fois, il faut se replonger dans le handicap, poser des questions auxquelles on n'a pas de réponse... « Qu'est-ce qu'il va apprendre ? Qu'est-ce qu'on peut exiger de lui ? — C'est angoissant. »

## Une progression par paliers

On commence à se faire à l'idée du retard de développement : « Depuis qu'il n'y a plus d'enfant de son âge à la crèche, j'arrive mieux à accepter la différence » explique la Maman, « Les autres évoluent plus vite — paf, il y en a un qui marche ! » Elle évoque les longues périodes pendant lesquelles il ne se passe rien, on a beau faire. Et d'un coup, un grand pas en avant : vers 2 ans, il pouvait se tenir debout, faire quelques pas. Pendant l'été qui suit, il réussit à se lever seul. Et très peu de temps après, la marche, à deux ans et demi. Depuis, il faut surveiller les placards...

Coïncidence ou pas, il a signé son premier mot en même temps : « Le plus dur, c'était d'avoir l'impression qu'il ne me comprenait pas quand je lui parlais » se souvient la maman. Aujourd'hui, Anton est très expressif et se fait comprendre facilement avec les signes, même s'il ne parle pas (encore).

Et Anton affirme son petit caractère : il n'aime pas les contraintes. Chez la psychomotricienne, il peut choisir ses jouets dans le grand sac, alors que l'orthophoniste a des séances bien cadrées. Elle le stimule, parfois un peu trop, avec des sons tout bizarres — il n'a pas envie !

## Un équilibre fragile

Aujourd'hui, la famille semble avoir trouvé un rythme de croisière, mais il y a bien eu des moments compliqués depuis l'arrivée d'Anton.

Car on nous en demande beaucoup en tant que parents : « Les professionnels nous donnent des

conseils précieux pour soutenir au mieux nos enfants. Mais ça finit par nous mettre la pression : on ne peut pas tout faire, alors on culpabilise. » Longtemps et à plusieurs reprises, la maman s'interroge sur la possibilité de continuer son travail. Le quotidien mobilise tant d'énergie que parfois, il n'en reste plus assez pour s'occuper d'Anton. Fallait-il rester à la maison pour autant ? Aujourd'hui à 80%, Emilie pense que c'est le juste choix pour ne pas s'oublier et le montrer aussi à Anton : « J'aime mon travail, et au final, Anton s'en sort bien ! »

Son grand frère Gabriel est très protecteur avec Anton : il faut faire attention et prendre soin de lui, même si Anton est parfois pénible et mobilise toute l'attention. Mais la relation n'est pas simple : Anton est brusque, avec son frère aussi. A-t-on le droit de refuser à son frère l'accès à sa chambre ? Et toujours la question : qu'est-ce qui est lié au handicap, qu'est-ce qui ne l'est pas ? En voyant les autres fratries, Gabriel voudrait parfois un frère ou une sœur comme tout le monde. Surgissent aussi des questions plus existentielles qui pointent du doigt la vulnérabilité de la famille : « Je serai qui pour les enfants, pour la femme d'Anton ? » — On garde le contact du psy sous le coude...

## L'entrée en maternelle

A son âge, bien sûr, tout tourne autour de l'autonomie — la propreté, l'habillage la communication. Il y a bien des choses qui sont possibles. On n'en est pas encore à enlever les couches, mais Anton réclame parfois le pot, il fait des pipis sur le pot, et il fait le signe correspondant. Par ailleurs, il sait mettre son manteau et on s'entraîne à brosser





les dents. A suivre...

D'autres signes rassurants sont perçus par les parents : de plus en plus d'enseignants possèdent une formation élémentaire en langue des signes. Bientôt, on pourra passer à la mise en place de pictogrammes pour soutenir sa communication.

Comment les parents voient-ils le démarrage de la scolarité pour leur fils ? Là, Emilie témoigne avec sa casquette de professeure des écoles : « Nous n'avons aucune formation pour les enfants en difficulté, on s'adapte comme on peut, plus on en rencontre plus on sait faire. Si demain, je devais accueillir un enfant avec handicap dans ma classe, je ne sais même pas si je serais à la hauteur... » Envoyer Anton dans une classe de maternelle ordinaire, les parents n'y étaient pas très favorables. Bien au courant du comportement des enfants et des problématiques liées au statut des AVS, ils n'avaient pas envie que ce soit le leur qui soit montré du doigt... Quelques réunions plus tard, l'équipe du SESSAD les avait fait changer d'avis. Connaissant les dispositifs, les professionnels savaient que la voie d'Anton serait celle-là : n'étant « pas assez » handicapé, il n'irait pas ailleurs ! Emilie conclut : « On se dit, il fera la maternelle, après on verra. »

Anton a bientôt 4 ans. Depuis tout petit, il va à la crèche et il aime ça !

Ses parents découvrent peu à peu le SRT. Ils cherchent des solutions pour aider Anton à bien grandir. Heureusement qu'il y a des professionnels pour les soutenir.

Anton a un grand frère, Gabriel. Gabriel s'occupe beaucoup d'Anton, même si ce n'est pas toujours facile, car Anton a son petit caractère.

A la prochaine rentrée, Anton va entrer à l'école maternelle. — On lui souhaite beaucoup de courage !



Déjà 18 ans...

**Bon anniversaire**

à Alan et Alexis,  
Charles-Elie et Emilien,  
Kylia et Matéo !

