Lettre à la rédaction

A.-F. Lof

© Springer-Verlag France 2010

Le texte suivant est celui d'une lettre adressée par Mme Lof, mère de Dorianne née le 22 mai 1997 dans un contexte de DES syndrome à un terme de 24 semaines et quatre jours avec le poids de 700 grammes. Il est reproduit ici, évidemment, avec l'autorisation des parents de Dorianne.

« Dorianne a maintenant 12 ans. Elle a eu la chance de suivre une scolarité dans des écoles de type Montessori et est aujourd'hui en sixième dans un collège privé (à Paris) qui a la particularité d'accueillir pas mal d'enfants comme elle avec des troubles d'apprentissage. Dans son cas, elle a un trouble dysexécutif, une dyscalculie, des difficultés en grammaire, un trouble d'attention-impulsivité. Elle est, par ailleurs, suivie par deux orthophonistes dont l'un est aussi chercheur, une ergothérapeute et une psychologue qui travaillent de pair avec un neuropsychologue également chercheur et qui a "bilanté" l'an dernier notre fille. Durant les vacances de février, elle va d'ailleurs effectuer un stage pour enfants "dys", stage élaboré par ce neuropsychologue. Bref, elle est, je crois, bien accompagnée. Elle a également une AVS¹ à l'école à mi-temps (elle bénéficie d'une AVS depuis son CE1). Cet été, elle est enfin parvenue à apprendre à nager (elle a une légère diplégie) et c'était une grande victoire ! Le chemin se poursuit donc avec souvent des "pistes à ouvrir"... peut-être à l'image de ce que fut son premier chemin à Jeanne-de-Flandre. Et cela se fait. Nous avons cherché... et jusqu'ici, toujours fini par "trouver"... Donc c'est un beau chemin, même si elle le trouve parfois un peu escarpé. Nous nous sommes promis un jour de l'amener à Jeanne-de-Flandre. Je suis sûre qu'elle en trouvera beaucoup de profit...

... Je suis convaincue que la "recherche parentale" pour trouver des professionnels avertis afin de cerner au mieux les difficultés de l'enfant "ex-grand préma", est absolument nécessaire... sinon l'enfant est envoyé dans des structures inappropriées ou des voies de garage y compris au niveau thérapeutique... Des causalités erronées peuvent être données et qui font vraiment violence aux parents. Je me souviens ainsi d'une psychologue dans un centre hospitalier universitaire (service de consultations d'ex-prémas) qui nous

avait asséné en tout début d'entretien — parce que je lui disais que Dorianne (alors âgée de six ans) était tout le temps en mouvement — : *"ah mais elle a transgressé la loi de la vie et de la mort parce qu'elle aurait dû mourir... alors vous comprenez, Madame, pour elle, les autres lois, ça compte pour rien..."* et comme conseil : *"laissez les apprentissages à l'orthophoniste et vous, vous jouez au tam-tam avec elle..."* Or... "en plus", nous avions des doutes sur les compétences de l'orthophoniste dans le cas précis de Dorianne (en gros, l'extrême prématurité et ses conséquences ne l'intéressaient pas)... Nous avons continué le chemin, refusant les assertions lapidaires de la psychologue. Un trouble d'hyperactivité sera posé quelques temps après par une neuropsychologue et reconfirmé dans un service hospitalier spécialisé où il nous sera aussi conseillé de changer d'orthophoniste et d'intensifier la prise en charge orthophonique. Celle qui prendra la suite sera cette fois spécialisée en troubles dysexécutifs." Elle posera un diagnostic de dyscalculie. Nous étions "entendus" dans nos questionnements. Cela n'est qu'un tout petit exemple du parcours... Dorianne est donc accompagnée aujourd'hui par des professionnels qui sont chercheurs ou qui sont dans cet esprit-là, et c'est une véritable chance. »

En versant ce témoignage au dossier des "limites de la viabilité", il n'est pas question ici de prendre une position dans la controverse qui oppose les tenants d'une prise en charge active quasi systématique et les partisans d'une attitude plus restrictive. Le but poursuivi est d'illustrer deux exigences qui s'imposent au-delà de l'hospitalisation initiale de ces enfants : un suivi suffisamment prolongé pour autoriser une évaluation pertinente de leur devenir et un accompagnement qui doit être modulé en fonction de la demande des parents. Ce message nous invite par ailleurs, au moment où s'impose la nécessité d'une intervention spécialisée, à ne pas nous arrêter aux seuls diplômes et titres des professionnels, mais à prendre en compte leur intérêt pour les enfants les plus jeunes et leur compétence en ce domaine spécifique.

¹ AVS : auxiliaire de vie scolaire.