



Sofia
fille de Sabrina

/
Sofia est autiste
et le sera toujours...
si elle était comme
un piano
dont on ne savait jouer,
le ICI nous a permis
de trouver la partition
qui lui a donné
une musique, un air,
son éveil.

Une porte d'entrée vers nos enfants

Par Sabrina Fava, maman et avocate

C'est le 11 mai 2003 qu'une tempête s'est abattue sur mon cœur. Assise devant le neurologue qui soulevait la possibilité que Sofia, ma petite poupée, soit autiste, je suis demeurée de glace. Suivant cela, une année et moult démarches se sont soldées par un diagnostic ferme d'autisme le 7 juin 2004. À vrai dire, l'année qui s'était écoulée avait fait en sorte que j'avais accepté le sort de ma fille, qui en somme ne me paraissait pas un sort mais plutôt un destin, sans plus. Loin d'une fatalité, le diagnostic d'autisme faisait simplement en sorte que je devais développer une manière de vivre qui serait adaptée à ma fille.

Attaquée avec une panoplie d'intervenants des services de santé et des services sociaux, je les regardais tous avec perplexité. Plus d'un an s'était envolé depuis notre rencontre avec le neurologue et j'avais eu amplement le temps de lire et relire toute la littérature portant sur l'autisme sur laquelle j'avais pu mettre la main. Je m'étais fait une idée bien limpide de ce dont Sofia avait besoin et je n'entendais pas m'accommoder de moins. Je savais qu'ailleurs, chez nos voisins du Sud, on offrait les services que je savais adaptés aux besoins de ma fille mais ici chez-nous, nos lumières avaient-elles adhéré à cette école, l'école de la méthode ABA? J'avais tellement été déçue puis outrée par la lenteur des services publics tout au long de notre cheminement vers un diagnostic que je ne faisais plus du tout confiance au système public. C'est donc avec retenue et abnégation que j'ai écouté le pédopsychiatre, qui par ailleurs n'avait vu ma fille que 15 minutes, et ce, après avoir signé son rapport final, nous dire à mon père (qui fut à mes côtés chaque instant et jalon de notre périple) et à moi que Sofia était autiste.

J'ai donc écouté, d'une seule oreille, les intervenants nous faire état des services qui étaient offerts, notamment la méthode ABA dont Sofia pourrait bénéficier lorsque son tour serait venu puisque, encore une fois, nous nous rivions à des listes d'attente et des délais interminables. Non sans leur faire mes remarques et remontrances quant au manque de diligence et de célérité du déploiement des services publics, j'ai accepté leur offre pour la seule et unique raison qu'ils adhéraient à la méthode que je favorisais.

C'est à l'Action de grâces, quatre mois plus tard, et cela est bien à propos que les intervenantes du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) sont arrivées à la maison avec leurs idées rafraîchissantes, leur volonté et leur sourire. Elles devaient partir de bien peu puisque Sofia ne parlait pas ni ne répondait à son nom. Nonobstant cet état de fait, elles ont pris l'autisme de front et elles lui ont livré une guerre féroce qu'elles ont gagnée avec Sofia, une bataille à la fois. Dès la première période de travail, nous avons noté des changements positifs. Avec résilience et non sans accroc, Sofia a accepté les activités qu'on lui proposait et a meublé son petit esprit d'une multitude d'outils et de connaissances. Chaque période d'intervention lui a apporté un élément nouveau. Les progrès ont été probants et incessants. Avec Kathy, Cyndie et Geneviève, toutes du CRDI, Sofia a atteint des sommets inespérés et est devenue une petite fillette épanouie, ayant les mots pour se faire entendre et comprendre.

Le temps que Sofia a passé au sein du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) a été une « grâce » pour elle. Elle a pu s'y développer et s'approcher à son rythme, de la petite fille qu'elle est aujourd'hui et de celle qu'elle deviendra un jour. Les apprentissages auxquels le ICI a donné lieu sont éternels puisque, même aujourd'hui à la maternelle, elle s'y réfère encore. Ces acquis sont des outils qui forment la base de son intellect et de son esprit. Sofia est autiste et le sera toujours... si elle était comme un piano dont on ne savait jouer, le ICI nous a permis de trouver la partition qui lui a donné une musique, un air, son éveil.

J'étais une sceptique qui ne demandait qu'à être confondue. Non seulement j'ai été déboutée mais, en toute humilité, je m'incline devant les intervenantes qui, avec tout leur cœur et toutes leurs connaissances, livrent une lutte quotidienne à l'autisme et petit à petit amènent nos enfants à s'ouvrir sur le monde et tout ce qu'il peut leur apporter. Ce que l'on souhaite pour nos enfants, c'est qu'ils soient bercés de bonheur et d'amour. **Ce que le ICI nous offre, c'est une porte d'entrée vers nos enfants et peut-être un moyen de les aimer à LEUR façon.**