

## **2 - TEMOIGNAGES**

### **2.1 La difficile question du handicap (p. 2-4)**

2.1.1 De moins en moins de place pour la différence (p. 2)

2.1.2 Situation de handicap (p. 3)

2.1.3 Classification sociale ou reconnaissance (p. 3)

2.1.4 N'ayons pas peur des mots et avançons (p. 3-4)

2.1.5 Petit à petit j'ai intégré ce mot (p. 4)

### **2.2 Des constats et des décisions difficiles (p. 5-6)**

2.2.1 Ce fût très dur d'accepter ce virage (p. 5)

2.2.2 Un retour en arrière difficile à accepter (p. 6)

### **2.3 Des épreuves mais aussi des messages d'espoir (p. 7-11)**

2.3.1 Parcours de santé ? (p. 7)

2.3.2 Comme si tout était presque « normal » (p. 8-9)

2.3.3 Il faut être en béton pour tenir le coup (p. 9)

2.3.4 Nous avons beaucoup appris grâce à lui (p.10)

2.3.5 Notre couple s'est retrouvé en difficulté (p. 10-11)

### **2.4 Combats avec l'administration (p. 12-14)**

2.4.1. Cela faisait des mois que nous attendions... et rien ! (p. 12)

2.4.2 Aucun jugement ne remplacera une année difficile ! (p. 13)

2.4.3 Le combat quotidien avec notre enfant n'est pas le plus difficile (p. 13-14)

### **2.5 Des expériences de SESSAD et SEGPA (p. 15-17)**

2.5.1 L'équipe est à son écoute (p. 15)

2.5.2 Le SESSAD rassure d'abord les enseignants (p. 16)

2.5.3 Le SESSAD a été présent aussi pour nous (p. 16-17)

### **2.6 Paroles de frères et soeurs (p. 18-20)**

2.6.1 Sa différence m'importait peu (p. 18)

2.6.2 J'ai vite compris que son handicap allait tout changer (p. 19)

2.6.3 J'ai certainement dû me construire différemment (p. 19-20)

### **2.7 Tous différents mais une bande de copains (p. 21-22)**

2.7.1 Côté parents (p. 21)

2.7.2 Côté jeunes (p. 22)

### **2.8 Après l'ITEP (p. 23-24)**

2.8.1 Un petit mot d'espoir (p. 23)

2.8.2 La suite lui appartient (p. 23-24)

2.8.3 J'ai trouvé ma voie (p. 24)

## **2.1 La difficile question du handicap**

### **2.1.1 De moins en moins de place pour la différence**

Jusqu'à la loi du 11 février 2005, nous n'avions jamais pensé que notre fils était "handicapé". Simplement, il est différent. Notre société est ainsi faite que l'on rentre dans la norme ou pas. L'individu doit s'adapter mais il n'y a pas ou peu de réciprocité. Chacun a une notion bien particulière du handicap. L'OMS a revu en 1980 sa définition en faisant ressortir qu'il peut s'agir :

- d'une déficience totale ou partielle d'un organe, d'un membre, d'une fonction. Elle est mesurable et/ou qualitative. C'est un aspect lésionnel,
- d'une incapacité totale ou partielle d'accomplir une activité normale. C'est un aspect fonctionnel,
- d'un désavantage total ou partiel dans l'accomplissement du rôle social "normal" (indépendance physique, économique...),

Pour l'école, le handicap est "toute déficience, toute incapacité, tout désavantage empêchant une vie scolaire familiale, professionnelle et sociale normale".

Le handicap s'évalue par un taux d'incapacité.

Au regard de toute ces définitions, où se trouve notre fils ? Jamais, depuis 5 ans que nous gravitons dans les circuits institutionnels, on ne nous a parlé de chiffrer le handicap de notre enfant et par là même de nous « dédommager » !!! (Ce que nous ne souhaitons pas d'ailleurs).

Pour nous parents, les enfants atteints de troubles du comportement sont classés par défaut dans la catégorie des personnes handicapées.

Dans notre société, tout doit être formaté, à commencer par l'individu. Il y a de moins en moins de place pour la différence. Il faut être performant en tout point et cela dès le plus jeune âge.

Pour nous, notre fils ne souffre ni d'un handicap, ni d'une pathologie. Ses troubles du comportement ne sont que l'expression d'une souffrance liée à une demande sociale inadaptée à ses capacités.

Toute douleur qu'elle soit physique ou morale doit être prise en charge humainement et économiquement.

Quant au terme de MDPH, il stigmatise ces enfants comme des handicapés et ne valorise pas leur image au regard de la société, à une période cruciale dans la constitution de leur personnalité.

**P.M.**

### **2.1.2 Situation de handicap**

Mon fils qui va bientôt avoir 18 ans, a été accueilli pendant 6 ans dans un ITEP, avant de rejoindre, il y a 2 ans, le milieu scolaire ordinaire, accompagné par un SESSAD.

L'ITEP refusait de parler de handicap, pour les jeunes qu'il accueillait. Estimant que cela risquait de les suivre au-delà de leur prise en charge, de leur être préjudiciable. Le mot était banni de leur vocabulaire auprès des enfants.

Nous-mêmes hésitions aussi à parler de handicap. Mais, non sans difficulté, nous avons assez tôt abordé le sujet avec notre enfant, pour éviter qu'il ne l'entende qu'à l'extérieur (quartier, transports, loisirs...) et de façon pas toujours bien intentionnée.

Nous lui parlions, surtout au départ, plutôt de « situation de handicap ». C'est d'ailleurs l'expression qu'il a choisi d'utiliser, à juste titre. Car les choses sont très claires pour lui, il est très lucide et s'il reconnaît être en difficulté dans certaines situations scolaires ou sociales, il ne se considère pas handicapé sur d'autres aspects de sa vie de tous les jours.

Bien nous en a pris, de le préparer de cette façon. Car curieusement, je dirais même, paradoxalement, c'est depuis qu'il est sorti de l'ITEP, que son accompagnement est moindre et qu'il a pu réintégrer le milieu ordinaire ; donc depuis qu'il se rapproche de la « normalité », que lui et ne cessons d'entendre ou de lire sur des formulaires, qu'il est considéré comme handicapé :

- Pour cette année, handicapé en tant qu'élève, afin d'obtenir un tiers-temps supplémentaire pour le brevet.
- Pour les prochaines années, handicapé en tant que travailleur, car nous avons fait une demande de RQTH pour lui donner toutes ses chances de réussir son apprentissage.

Je n'ose imaginer le choc qu'il aurait subi si nous n'avions jamais abordé cette question auparavant : apprendre seulement à 18 ans que l'on est, aux yeux de la société, handicapé.

**M.O.**

### **2.1.3 Classification sociale ou reconnaissance ?**

Si, derrière ce terme de Handicap, il ne s'agit que d'une classification sociale supplémentaire, cela ne fera qu'enfermer les jeunes et leurs familles un peu plus dans leurs problèmes.

Si une reconnaissance de cette situation handicapante peut aider à résoudre des difficultés rencontrées par nos jeunes, sous forme d'aide, d'accompagnement, de structures, de projets et surtout, de respect et d'espoir de surmonter ce handicap, alors elle aura son intérêt. »

**GM**

### **2.1.4 N'ayons pas peur des mots et avançons**

Le fait d'accepter ou de ne pas accepter la notion de "handicap" est directement lié à la reconnaissance par les parents des difficultés de leur enfant.

Je pense que même pour les parents dont l'enfant est en fauteuil roulant et donc "manifestement handicapé", le terme est difficile à accepter parce qu'un enfant ne se réduit pas à son handicap et que tout cela est très complexe.

Je pense que mon fils a été un enfant handicapé dans la mesure où il ne pouvait pas s'insérer dans le système que la société met en place pour ses enfants. Il n'avait pas de place du tout, encore moins qu'un mauvais élève ou qu'un élève turbulent.

La reconnaissance de son handicap a permis qu'il soit accueilli en ITEP et qu'il bénéficie d'une allocation (qui paie ses séances chez le psychanalyste). Je pense que j'accepte mieux ce terme parce qu'il va mieux et va sortir du système. En pleine crise, je ne l'acceptais pas, je souffrais trop.

Pour moi, c'est une "case sociale", un mot. Il faut bien mettre des mots sur les choses même si c'est réducteur. Mettre des mots c'est aussi une reconnaissance de la souffrance des enfants. Je vois tant d'élèves qui souffrent de troubles du comportement, incompris, punis, isolés dans les collèges. On ne ferait pas subir un tel traitement à un handicapé moteur. Les enfants qui souffrent de ces troubles manquent de diagnostic et de reconnaissance de la part les enseignants.

N'ayons pas peur des mots et avançons.

**A.M**

### **2.1.5 Petit à petit j'ai intégré ce mot**

Lorsque mon fils a intégré un ITEP vers 10 ans j'ai eu beaucoup de mal à accepter : d'abord le mot Handicap, je ne parvenais même pas à l'exprimer, ensuite le fait qu'il pouvait être atteint d'un handicap.

A force de côtoyer le personnel de l'ITEP, les associations, petit à petit j'ai intégré ce mot. Par contre je ne l'exprimais qu'au contact de professionnels.

Au niveau de la famille il est encore hors de question d'évoquer le seul mot "handicap". Seule une personne proche et confrontée au problème est dans la confiance.

A vrai dire je préfère m'entendre dire que mon fils est en situation de handicap, plutôt que mon fils est handicapé.

**G.P.**

## 2.2 Des constats et des décisions difficiles

### 2.2.1. Ce fût très dur d'accepter ce virage

C'est vers l'âge de 18 mois que nous avons commencé à déceler les troubles de William. Cet enfant trop sage à certains moments et trop agité à d'autres, sans début de langage, nous inquiétait.

La pédiatre nous a conseillé de consulter un CAMSPS et après des tests psychologiques et génétiques, le diagnostic de troubles du comportement à tendance autistique nous a été annoncé.

Ce fut très dur, mais malgré tout, nos interrogations quant au développement de William trouvaient échos.

Enfin on allait pouvoir prendre en charge William, l'aider, et peut-être le soigner.

Jusqu'à l'âge de 6 ans il est allé en maternelle et grâce aux personnes de cette école, William a réussi à « s'intégrer ». Les loisirs lui étaient encore accessibles car "la Baby gym et le Baby nageur » acceptait que ce "petit sauvage " ne suive pas toutes les consignes. Mais dès l'âge de 6 ans on m'a gentiment fait comprendre que le sport compétition devait prendre la place du sport loisir et que William serait perturbateur dans cette course à la médaille.

Lors de la préparation au primaire, les pédopsychiatres m'ont déconseillé de l'intégrer dans un "cursus classique. Ce fût très dur d'accepter ce virage, mais peut-être valait-il mieux plutôt que de mettre William en difficulté. Après de longues et angoissantes démarches, la chance nous a souri et une place s'est libérée en ITEP.

Il y est depuis 2 ans et ses progrès sont stupéfiants. Le seul problème reste : **les loisirs**.

Que va t'il faire cet été pendant que je travaille ?

Dans quel structure, et/ou avec quels enfants va t'il se retrouver ?

Les structures spécialisées sont tellement rares que divers handicaps se côtoient et ne font pas toujours bon ménage.

Je me suis aperçue en écoutant les autres parents que nous avons eu de la chance : D'abord d'avoir détecté tôt le handicap de William, d'avoir eu des gens ouverts autour de nous qui nous ont soutenu et ensuite d'avoir eu une place rapidement en établissement. Je pense que cela nous a permis de mettre toutes les cartes de notre côté pour le soigner. Mais je sais aussi qu'il va falloir encore se battre afin de construire un avenir pour William et pour tous ces enfants "différents."

### 2.2.2 Un retour en arrière difficile à accepter

Maxime a quitté l'ITEP à 12 ans pour intégrer une **6ème SEGPA** avec un accompagnement SESSAD mais il n'a pas réussi à trouver sa place dans cette structure et a demandé à retourner en ITEP dès l'année suivante.

L'ITEP le rassurait mais pour nous, parents, ce fut comme un constat d'échec et un retour en arrière très difficile à accepter. Nous avons pourtant dû nous y résoudre car il nous a clairement montré par son comportement très agité que c'était la seule solution pour lui.

Nous avons trouvé une place assez rapidement dans un ITEP qui lui a permis dès 14 ans de découvrir le monde professionnel par de nombreux stages en entreprise car les tentatives de scolarisation tournaient toutes à l'échec.

Il a fallu accepter une déscolarisation complète pendant plus d'un an pour qu'il reprenne enfin contact avec l'école par le biais de cours particuliers à domicile. C'est grâce à une rencontre avec un professeur qui a su le motiver et lui redonner confiance en lui qu'il a renoué avec les apprentissages scolaires et surtout avec l'écrit très angoissant pour lui.

C'est souvent par le biais de rencontres comme celle-là que se débloquent les situations. Au delà des progrès de Maxime, ce professeur a su nous montrer les qualités de notre fils que nous n'arrivions plus à voir car nous étions trop axés sur les difficultés scolaires (surtout moi sa maman et je crois que c'est le cas de beaucoup de mères).

## 2.3 Des épreuves mais aussi des messages d'espoir

### 2.3.1 Parcours de santé ?

**Le parcours d'un parent d'enfant porteur de handicap c'est :**

- Se battre pour ne pas être considéré comme un mauvais parent
- Se battre pour ne plus croire qu'on est un mauvais parent
- Se battre pour passer outre les remarques ou regards désobligeants
- Se battre pour obtenir une prise en charge adaptée
- Se battre pour trouver des solutions intermédiaires le temps d'accéder à une prise en charge adaptée, pour obtenir soutien et conseil
- Se battre pour que cette prise en charge se poursuive et se déroule au plus près des besoins de notre enfant
- Se battre pour que l'institution se rappelle que nous sommes les parents, que notre enfant a existé avant eux et que nous l'accompagnerons après eux
- Se battre pour dire que nous aussi on sait ce qui est bien pour lui
- Se battre pour obtenir des droits de parents scolarisés en école classique, une place dans la cité
- Se battre pour ne pas être pris à partie dans les conflits intra et inter institutionnels
- Se battre pour obtenir plus que le service minimum des coopérations entre institutions
- Se battre pour avoir le droit de pleurer et craquer sans être considéré comme un parent dépressif ou hystérique qui perturbe son enfant
- Se battre.....

**Et sur ce chemin, si on peut tenir la distance c'est que l'on rencontre un jour dans un virage serré :**

- un directeur d'école impliqué qui nous dit : votre enfant ne sera pas exclu, nous allons trouver des solutions ensemble
- une assistante sociale de la MDPH concernée qui a pris la peine de nous écouter, de nous conseiller avec humanisme et en nous considérant dans notre singularité
- un médecin de l'ITEP motivé qui nous a soutenus avec bienveillance face à l'institution et a reconnu l'erreur de sa structure
- une association de parents qui s'est impliquée pour la défense de nos droits
- une enseignante qui est passée outre les raisons administratives et a accueilli avec enthousiasme notre enfant dans sa classe
- un pédopsychiatre qui a su être disponible pour nous répondre en urgence et ne pas nous faire ressentir son surbooking
- une référente de l'hôpital de jour au regard ouvert qui a pris le temps de comprendre et de nous écouter dans un dialogue tempéré et constructif
- une éducatrice motivée et consciencieuse qui a proposé des solutions dans l'intérêt premier de l'enfant

**Pourquoi ces rencontres nous paraissent-elles exceptionnelles et rares alors qu'elles devraient s'inscrire dans la normalité du parcours ?**

*Une maman*

### 2.3.2 Comme si tout était presque « normal »

Mon grand fils, notre grand fils, est désormais majeur bien que par certains côtés il soit encore un peu enfant, notre grand enfant... un grand calme, ignorant toute violence, juste quelques essais récents de mots un peu plus hauts que les autres ... où il donne l'impression d'essayer de faire comme d'autres, de s'opposer ... et de nous faire sa petite crise d'adolescence un peu tardive. Décalage qui existe depuis tout petit, depuis que certaines difficultés, certaines angoisses ou certaines habitudes rituelles lui remplissent la tête et freinent son évolution « normale ». On dit Troubles du développement ou du comportement ou psychose infantile ou symptômes autistiques ou dyspraxie ...ou ... ou ...

Bon, comme nous ne le saurons jamais désormais, ce n'est plus bien important  
Par contre, il faut bien continuer, pousser, soutenir ...et qu'il trouve sa place dans cette société pas toujours très accueillante pour la différence.

...Et vous les papas comment vous vivez cela ?

Euh ...je pense comme les mamans, sans doute, pas toujours facilement, pas toujours très bien, une première partie de la vie bascule quand on prend conscience ou qu'on nous apprend que tout n'est pas tout à fait « normal »

Après, c'est une autre vie, où tout se mélange :

**La tristesse** - de le voir rejeté par d'autres enfants, de le voir isolé, incompris, sans vie de quartier, de ne pouvoir l'accompagner à l'école « au coin de la rue », de constater ses difficultés, ses retards ou son décalage par rapport aux autres jeunes de son âge, de ne pouvoir l'inscrire aux mêmes activités aux mêmes loisirs que les autres (jeunes)

**L'incompréhension** - de ne pouvoir avoir un diagnostic, qu'on nous dise qu'« il y a le temps », qu'« il faut attendre qu'il en ait envie » et qu'après on nous dise à 18 ou 20 ans : « Bon, voilà, il faut désormais sortir ».

**La colère** - de l'avoir vu rejeté, de voir d'autres jeunes se moquer de lui parce que différent et là ... il faut se retenir.

**Les regrets** - de ne pas trouver comment lui transmettre certaines choses comme mon père avait pu me les transmettre ...la pêche, les champignons, les livres ou la bande dessinée ..., de ne pas avoir trouvé le moyen de l'aider à sortir facilement de ses rites - le même jeu - le même livre - les mêmes choses à la même heure ... d'avoir du mal à trouver des centres d'intérêts communs ou de n'avoir peut-être pas pris suffisamment de temps pour le faire.

**Les difficultés** - à accepter cette situation, à essayer aussi de garder le rôle, y compris avec un peu d'autorité pour maintenir le cadre ou éviter que les rites n'envahissent sa vie et aussi la nôtre ... pas toujours facile, et souvent culpabilisant mais après on se sent mieux lui et nous, ... ça reconforte ... Après coup on se dit qu'on a quand même bien fait.

**L'inquiétude** - sur son avenir, sa vie sociale, sa vie tout court - ça c'est le point le plus fort et hélas permanent depuis des années ... la recherche de solutions, une année après l'autre. Et plus le temps passe, plus l'avenir a un côté incertain que l'on a du mal à maîtriser ou à orienter et donc, qui va dépendre de lui et de la place qu'il aura pu trouver dans la société, une activité ? Des amis ? Pourra-t-il être autonome ? Conduire une voiture ? ... se marier ? Avoir des enfants ? Etc., etc., la liste des interrogations est longue



Et puis, il y a aussi :

**Les petites joies** - en voyant ses sourires, ses progrès, sa gentillesse, son envie de bien faire et ses petits bonheurs à lui, ...et à nous par la même occasion.

**La petite fierté du papa** - de voir son fils avoir le BSR et de rouler « prudemment » en scooter par exemple, ou d'avoir son CFG.

**Le plaisir** - d'avoir rencontré d'autres personnes, parents, amis, quelques professionnels, via des engagements dans des associations, des CVS, avec qui des liens d'amitiés ce sont noués. Engagements qui amènent aussi quelquefois la satisfaction d'avoir réussi à grappiller quelques avantages ou aménagements pour ces jeunes.

**Et le bonheur** - de le voir parler de ses copains et copines, de s'organiser avec eux des tchats/mails/sorties/...et même des chicaneries de grands ados.

Comme si tout était presque « normal »

*Un papa*

### **2.3.3 Un climat familial mis à rude épreuve**

Samuel, 8 ans, est un enfant souffrant de « dysharmonie évolutive à versant psychotique », diagnostic posé en Juillet 2007. Pour vous donner un petit aperçu de notre quotidien, je vous communique ci-dessous quelques éléments :

- Il ne supporte pas les frustrations, les contradictions, même pour des choses banales. Exemple : on lui refuse un biscuit car nous allons déjeuner dans un quart d'heure. La réaction est souvent injures, coups dans les meubles, dans les portes, ou il frappe ses parents (coups, griffures...)

- Il ne supporte pas les changements. Nous avons effectué des plantations de géraniums, il est rentré de l'école et les arrachait des jardinières en hurlant. Déconcertant !!!!

Avec son petit frère Pierre, âgé de 5 ans il peut être extrêmement jaloux, le frapper lorsqu'il lui a simplement emprunté un jeu ou un crayon. Il lui ordonne parfois de faire ce qu'il désire, notamment en le menaçant de le frapper.

Cette violence nous est insupportable et d'autant plus insupportable que Pierre qui est un garçon plutôt calme et posé peut faire du mimétisme par moment.

Le climat familial est mis à rude épreuve et il nous faut être « en béton psychologiquement » pour tenir le coup. Ce qui est difficile également c'est de se sentir seul au monde...

Nous ne connaissons pas de parents qui vivent la même chose, nous avons parfois l'impression d'être coupables de ce qui nous arrive, bien que les médecins nous disent l'inverse. Pour le commun des mortels un enfant qui est violent vit forcément des choses violentes dans son environnement familial.

J'ai aussi entendu récemment une enseignante qui avait fait un remplacement en ITEP dire : « *Nous n'avons pas d'échange avec les parents mais il faut se dire que les enfants qui sont là sont souvent mieux coupés de leur famille. S'ils sont « comme ça » les parents y sont forcément pour quelque chose.* »

Les mentalités seront difficiles à changer ...

### **2.3.4 Nous avons beaucoup appris grâce à lui**

Notre fils est le deuxième enfant de la famille. Il est arrivé trois ans, presque jour pour jour, après sa sœur. Une fille puis un garçon, le rêve de beaucoup de familles. Sauf que ...

Ce bébé s'est d'abord développé normalement, sans laisser supposer de difficultés particulières mais entre deux et trois ans nous avons commencé à déceler des troubles : peurs, obsessions, difficultés à nommer les choses alors qu'il parlait normalement. Nous avons attendu l'entrée à l'école, pensant qu'au contact des autres ces difficultés disparaîtraient ou s'amenuiseraient. Il n'en a rien été et après quelques mois, nous avons entamé le parcours particulier de notre enfant : pédopsychiatre, Hôpital de jour, Clis, ITEP, SESSAD

Le chemin a été difficile, avec des périodes d'espoir et d'autres plus sombres. Pour nous au départ l'essentiel était qu'il sache lire, écrire, compter, nous pensions que ça résoudrait tout. Maintenant nous sommes conscients que c'est un grand pas de fait mais que tout n'est pas résolu.

C'est devenu quelqu'un d'affectueux, attachant même selon les personnes qui le côtoient. Mais il reste fragile et manque encore d'autonomie pour envisager une vie tout à fait comme les autres, même si c'est notre souhait le plus cher.

Quand on devient parents, rien ne nous prépare à ces situations. C'est souvent difficile mais c'est aussi enrichissant. Nous avons beaucoup appris grâce à lui, en particulier la tolérance. Et je ne peux pas témoigner sans mentionner aussi sa grande sœur à qui il aura fallu une sacrée dose de compréhension, de patience et de partage pour admettre que si ses parents passent plus de temps avec lui, ce n'est pas parce qu'ils l'aiment plus mais parce qu'ils l'aiment différemment, tout simplement parce qu'il est différent.

### **2.3.5 Notre couple s'est retrouvé en difficulté**

Maxime est né il y a 12 ans. C'est un enfant que nous avons désiré et que nous attendions dans la joie avec ses 2 sœurs âgées alors de 5 et 8 ans.

Dès les premiers mois qui ont suivi sa naissance de Maxime j'ai senti que quelque chose « clochait » mais sans pouvoir définir précisément le problème. En effet, Maxime se développait normalement bien qu'étant né prématurément. La difficulté que je ressentais n'était pas liée à un problème physique mais se situait au niveau psychique. [...]

Peu à peu, mon inquiétude a grandi par rapport au comportement de Maxime alors que dans le même temps, mon conjoint semblait ne rien remarquer d'anormal si ce n'est un enfant quelque peu turbulent. Plus je m'inquiétais, plus il minimisait les problèmes, me reprochant de tout « grossir » et notre couple s'est retrouvé en difficulté. Toutes nos conversations revenaient inlassablement sur Maxime mais nos points de vue divergeaient de plus en plus. Alors que la base de notre couple était solide, nous ne partagions presque plus rien et le dialogue devenait impossible entre nous. [...]

Au delà des troubles de l'enfant, je voudrais donc mettre l'accent dans ce témoignage sur la difficulté des parents à maintenir la cohésion familiale et l'unité de leur couple mais également sur la difficulté pour les frères et sœurs de supporter la vie de famille au quotidien avec ses crises plus ou moins violentes et de trouver leur place au sein de cette famille.

Dans notre cas, c'est la thérapie familiale qui nous a permis de nous en sortir et de renouer le dialogue. Sans cette démarche pourtant longue et douloureuse (environ 3ans pour nous), je suis sûre que notre famille aurait éclaté et que nous serions séparés. Nous avons réappris à nous parler et à nous écouter, mon conjoint a pris conscience de la réalité des difficultés de Maxime et a réussi à exprimer ce qu'il ressentait, ce qui a diminué mon angoisse. Un certain équilibre s'est instauré. Cette thérapie a aussi aidé Maxime à se situer au sein de sa famille avec ses sœurs et à réaliser que nous tenions à lui et que nous étions prêts à nous battre tous ensemble pour l'aider même si nous en avions assez par moments et lui aussi. Depuis, j'ai repris confiance car je sais que nous sommes deux à chercher des solutions pour l'avenir de notre fils.

Dans l'ITEP qui a accueilli Maxime pendant trois ans, j'ai constaté que beaucoup d'enfants souffrant de troubles du comportement vivaient dans des familles monoparentales, très souvent avec leur mère seule. C'est une situation dramatique et qui risque de devenir ingérable surtout lorsque le jeune grandit et aborde l'adolescence

Je voudrais par mon témoignage encourager les parents à se faire aider si nécessaire sans honte ni sentiment de culpabilité tant la vie quotidienne avec un enfant atteint de troubles du comportement peut devenir invivable pour toute la famille.

## 2.4 Combats avec l'administration

### 2.4.1. Cela faisait des mois que nous attendions... et rien !

La scolarisation de ma fille a très rapidement posé des problèmes liés à un comportement inadapté en milieu scolaire. [...]

Après une scolarité très chaotique jusqu'en CE1, se terminant par une déscolarisation en fin d'année (malgré un suivi en pédopsychiatrie et psychomotricité), sur les conseils de l'enseignant référent, juste avant les vacances, je contacte l'ITEP le plus proche de mon domicile mais situé dans le département voisin. Je reçois une réponse favorable de l'ITEP début juillet 2011 me demandant d'envoyer la notification MDPH.

La notification de la MDPH me parvient en octobre mais avec une seule adresse d'ITEP (celui de notre département mais plus éloigné de notre domicile). Je demande le transfert de la notification à l'ITEP du département voisin comme prévu depuis juillet. Tout est OK, la notification part avec le dossier scolaire. Mais, surprise ! Le dossier de ma fille est renvoyé, suite à (m'a-t-on dit) un contentieux entre les MDPH des 2 départements !!!

A défaut d'une autre solution, je prends contact avec l'ITEP de notre département mais les conditions proposées, dont l'internat, ne correspondant pas aux besoins de ma fille, je refuse et je re-contacte la MDPH et l'ITEP du département voisin qui acceptent « exceptionnellement » que je re-demande le transfert du dossier de ma fille.

Le résultat de toutes ces tergiversations est que ma fille, qui aurait dû entrer en ITEP en novembre, décembre ou janvier, n'a finalement pas eu de place, l'externat de l'ITEP s'étant rempli entre temps, pas de place non plus en établissement scolaire pour une scolarité partagée comme prévu initialement. Elle s'est retrouvée sur liste d'attente.-

Cela faisait des mois que nous attendions son intégration en ITEP et ... rien !!!

A défaut il a fallu procéder à un aménagement du temps scolaire : une scolarisation à mi-temps le matin avec retour au domicile familial dès 12 h (plus de cantine ni de garderie péri-scolaire). Pour moi, cet aménagement correspond à une déscolarisation partielle sans en porter le nom. Déscolariser un enfant présentant des troubles du comportement et surtout de la socialisation, suite à un contentieux entre 2 MDPH et faute de place ensuite dans l'ITEP qui devait l'accueillir : quel gâchis pour cette enfant de 8 ans pour laquelle l'école n'a été qu'une longue suite d'échecs, de prises en charge en institution (CMP) catastrophiques et d'un rendez-vous raté avec l'ITEP.

Que de désillusions, que de déboires, que de complications et aussi un constat : la parole des parents n'est entendue ni de l'institution scolaire, ni des institutions médicales, même lorsque des avis médicaux libéraux argumentés appuient une demande très urgente de prise en charge en institution. Notre cas met aussi en exergue le fait que les institutions scolaires ne connaissent pas ou connaissent très mal le fonctionnement des institutions médico sociales.

Scolariser un enfant présentant des troubles du comportement ressemble à un parcours du "combattant". Il est finalement bien plus compliqué d'être confronté en permanence à l'administration que de s'occuper de son enfant au quotidien.

### **2.4.2 Aucun jugement ne remplacera une année difficile !**

Voici la rentrée, avec son lot de rendez-vous et de prises en charge pour la scolarisation et l'organisation de mon fils qui entre en quatrième. C'est la première année qu'il intègre une scolarité à temps complet. Après 7 années de prises en charge par un ITEP et un retour progressif vers l'école. Cette année c'est le grand pas. La MDPH a accordé une AVSi pour 6 h. Le SESSAD aidera mon fils 1 heure ou 2 pour l'aider à décompresser.

Lors de mon arrivée au collège, la directrice me prévient qu'il n'y a pas d'AVSi car elles n'ont pas encore été affectées par l'académie. 15 jours après la rentrée, l'AVSi arrive sur les cours de William mais on me signale qu'elle n'assistera mon fils que sur 3 heures de cours et non pas 6. Surprise et inquiète je me permets de contacter le service de l'académie chargé de l'affectation des AVSi. On m'informe qu'ils n'ont pas assez de personnel et qu'il ne faudra pas compter sur les 3 autres heures.

Je me renseigne et rencontre un grand nombre de familles dans la même situation. [...] Ensemble nous entamons les démarches, rendez-vous, courriers ... Grâce à la création d'un collectif, de l'assistance des élus locaux et régionaux, nous pouvons prendre un avocat qui constitue 11 dossiers, pour 11 personnes qui ont le temps, les moyens et l'envie de porter plainte

Nous sommes déjà au mois de février et devant le manque d'aide mon fils commence à craquer, nous sommes obligés de réduire son temps de scolarité.

Les mois passent et nous attendons que notre plainte passe au tribunal administratif. Malgré la lenteur, nous persistons. Le jugement aura finalement lieu le 25 aout avec délibéré le 15 septembre. Nous avons obtenu la condamnation de l'académie mais c'est une décision bien tardive.

Aucun jugement ne remplacera l'année difficile que William et ses professeurs ont vécue mais elle nous permet de penser qu'après cela l'académie y regardera à deux fois avant de réduire et d'interpréter les décisions MDPH.

Et en effet, cette année, mon fils a son nombre d'heures d AVSi.

Ce qui prouve que quelquefois on peut gagner contre les institutions et que, même si cela demande de l'énergie, il faut se battre pour obtenir ses droits.

### **2.4.3 Le combat quotidien avec notre enfant n'est pas le plus difficile**

J'ai été amenée à déménager plusieurs fois, et j'ai été confrontée à des problèmes qui m'ont surprise :

- Le transfert des dossiers d'un département à un autre est très long si on n'appelle pas tous les 2 jours.
- Dans le département où nous étions l'année scolaire 2010/2011 - l'appel aux établissements se fait par les familles
- Mon fils avait 15 ans, les ITEP de ce département ne prennent pas en charge les enfants de cet âge, et les prises en charge n'excèdent pas 3 ans
- Donc après 8 ans d'ITEP dans un autre département mon fils s'est retrouvé à l'école.

Après de nombreuses démarches, et beaucoup d'insistance, nous avons réussi à trouver une place pour Samuel, il s'est retrouvé en 3<sup>ème</sup> SEGPA [...]

Mon fils savait lire, il écrivait difficilement, mais une AVS l'a aidé à prendre ses cours.

Nous nous sommes tous mobilisés pour encadrer et encourager Samuel [...]

Il est parti d'un niveau très faible : En mathématiques, l'addition et un peu la soustraction. En français, aucune règle de grammaire, notion totalement inconnue pour lui) et en fin d'année, les 4 opérateurs étaient acquis, les notions de grammaire aussi, l'anglais appris et il termine son année scolaire avec 13.5 de moyenne générale et, félicitations : il vient d'être reçu à son CFG<sup>1</sup>

Aujourd'hui nous avons le sentiment qu'il est plus difficile de faire bouger les institutions et l'instruction des dossiers, que de motiver notre enfant. Ce qui est vraiment absurde ! De plus la MDPH ne se choque pas qu'il faille **4 mois** pour renouveler une prise en charge de **12 mois**, ce qui m'insurge totalement !!!! Quant à la mise en place du transport à la rentrée, elle est toujours très compliquée.

Quoi qu'il en soit, de retour dans notre premier département, Samuel intégrera à la rentrée un lycée professionnel pour faire sa première année de CAP d'agent de restauration, et nous avons enfin confiance en son avenir. Mais il est clair qu'il va encore falloir se battre avec les institutions pour que notre fils puisse continuer sa scolarisation.

Voilà, petit témoignage, qui dénote une fois de plus, que le combat quotidien avec notre enfant n'est pas le plus difficile ».

<sup>1</sup> CFG : Certificat de formation Générale - voir nos pages structures et établissements  
page 16

## 2.5 Des expériences de SESSAD et SEGPA

### 2.5.1. L'équipe est à son écoute

Mon fils, âgé de 16 ans est actuellement en 4ème SEGPA. Cela fait maintenant 3 ans qu'il est scolarisé à mi-temps dans ce collège qui accueille une cinquantaine d'élèves en SEGPA.

Son temps est partagé entre le collège où il a entre 3 et 4h de cours par jour et l'ITEP où il est en activités ou en soins.

Sa vie au collège reste tout de même compliquée car il est en permanence « pollué » par ses angoisses. Au niveau scolaire, c'est difficile pour lui de rentrer dans les apprentissages, il recherche l'exclusivité avec l'enseignant, la gestion de ses affaires n'est pas simple (matériel en permanence cassé...), il a besoin d'être cadré... mais on voit tout de même qu'il s'implique de plus en plus.

Les enseignants ont su être à l'écoute de ses difficultés et on pu s'adapter à lui pour le faire progresser (plusieurs solutions ont été envisagées : permis à points, mots dans le carnet après chaque jour donnant des indications sur son attitude...).

Par contre, cela reste plus compliqué dans sa relation avec les autres où il est facilement distrait en classe ou sur la cour, il peut manifester des signes de violence mais l'équipe éducative a fait souligner que c'était pour lui un moyen de rentrer en contact avec l'autre (car il ne savait pas comment faire autrement).

Nous rencontrons à plusieurs reprises l'équipe enseignante avec l'éducateur référent et nous nous retrouvons tous une fois par an lors de la réunion de suivi : Il y a le chef de service de l'ITEP, l'éducateur référent, le directeur de la SEGPA, le professeur principal, l'enseignant référent du secteur, les parents et le jeune. Nous nous exprimons tous, tour à tour, et lui aussi donne ses impressions. Tous ensemble, nous réfléchissons pour trouver des solutions afin de l'aider à évoluer là où sont ses réelles difficultés. Les points positifs sont également soulignés et l'équipe est à son écoute. Il voulait aller à la cantine (pour faire comme les autres) et bien comme il a fait des efforts et que l'on sent qu'il est peut être prêt, il a été décidé de le mettre une fois par semaine à la cantine tout en lui expliquant que si nous voyons que c'était trop compliqué pour lui, nous pouvions arrêter un temps.

De plus, cette scolarisation lui a également permis de travailler son autonomie. Il peut maintenant aller en bus tout seul au collège avec parfois des changements.

Quant à lui, comment vit-il tout ceci ?

Il est content d'aller au collège surtout que maintenant il a des ateliers pré professionnels (activités plus concrètes) qui l'intéressent davantage. Il voit bien que ses relations aux autres sont difficiles et compliquées mais il en parle avec les éducateurs de l'ITEP pour essayer de trouver des solutions. Il fait beaucoup d'efforts : il voudrait tellement « être comme les autres » !

### **2.5.2 Le SESSAD rassure d'abord les enseignants**

Notre fils de 7 ans, actuellement en classe de CE1, est suivi depuis le CP par un SESSAD, une intervention demandée alors par l'Equipe éducative et validée en CDAPH avec notre accord (nous étions soucieux de donner toutes ses chances à notre enfant mais à vrai dire nous ne savions pas à quoi correspondait cette prise en charge).

Notre compréhension du dispositif et de ses interventions sera lente et progressive, au fur et à mesure de nos rendez-vous de présentation des différents intervenants

Néanmoins, nous parvenons à établir un programme d'interventions choisies, finalisé tardivement par la signature du Projet Personnalisé. [ ... ]

Ces interventions sont très rassurantes pour donner à notre fils toute sa place dans l'institution scolaire. [ ... ]

Il nous semble que la prise en charge du SESSAD rassure d'abord les enseignants, lesquels se sentent moins seuls face à un enfant dont le comportement peut effrayer et être, à certains moments, difficile à gérer.

On peut noter que c'est l'existence d'une collaboration entre les parents que nous sommes (vus comme acteurs), les enseignants, d'autres intervenants (médecin scolaire, MDPH, psychologue scolaire), et le SESSAD, qui permet la poursuite de la scolarité dans de bonnes conditions en prévenant les problèmes, par une vigilance accrue de l'ensemble des acteurs. Ce besoin de vigilance est réel et accepté par tous car précisément l'intervention du SESSAD agit comme un signal en indiquant à tous que les problèmes de comportement de notre fils ne sont ni à banaliser ni à dramatiser.

### **2.5.3. Le SESSAD a été présent aussi pour nous**

Notre enfant, Felipe, né au Brésil est arrivé en France dans notre famille dans le cadre d'une adoption internationale. C'est un enfant vif, curieux de tout mais "blessé" :

Il a connu le déracinement d'un pays d'origine, la séparation d'avec deux sœurs adoptées en France mais à 600 kilomètres de distance, de nouveaux parents, de nouveaux frères et soeurs, une nouvelle langue, une nouvelle école, une nouvelle culture, le passage brutal de l'été au cœur de l'hiver avec la neige...

A son arrivée, à presque 8 ans, il ne savait ni lire ni écrire (sauf son prénom en majuscules !), ni compter...

Lorsqu'il est entré à l'école son comportement était un tourment pour l'institutrice et les autres. Il se levait, se promenait dans la classe, allait voir ses camarades, perturbait la classe... Nous jouions sur le chemin de l'école pour que soit un jeu et le comportement à la maison n'était guère plus facile.

Tout a "flambé" à l'entrée en CE<sup>1</sup>.

Heureusement un ami médecin nous a parlé des SESSAD : « ce serait un soutien pour vous en même temps qu'une interface à l'école afin que les maîtres se sentent soutenus et que l'enfant puisse rester et progresser dans le milieu scolaire de son quartier ». Nous en avons parlé directement à l'école en novembre et pris contact avec un SESSAD. La directrice, soucieuse et intéressée mais qui ne connaissait pas cette mesure, a organisé un rendez-vous très rapidement école-Sessad-parents et fait un dossier bouclé



en janvier, ce qui a permis une prise en charge de Felipe en mai (par chance, il y avait justement un agrandissement du service et des places disponibles !). Nous avons été accueillis par toute une équipe très ouverte qui nous a bien notifié que la prise en charge ne serait pas figée mais fonction de la situation et toujours révisée. Très vite, une éducatrice s'est mise en contact avec nous et avec l'école. Felipe a rencontré très vite une psychologue.

A la rentrée suivante Felipe a été inscrit en CE<sup>2</sup>. La prise en charge du SESSAD se faisait pendant le temps scolaire (psychologue ainsi qu'une institutrice spécialisée qui avait fait un essai infructueux au domicile).

Puis les temps de prise en charge ont été modifiés selon les besoins. Felipe a souhaité être "comme les autres". Il supportait de moins en moins ce "traitement particulier", les rendez-vous ont donc été fixés à la sortie de l'école, rendez-vous avec la psychologue puis avec l'institutrice du SESSAD. Ensuite il a refusé cette dernière aide, la prise en charge psychologique fut seule maintenue avec la rencontre avec l'éducatrice qui continuait à venir le chercher et le raccompagner, lien qui a perduré tout au long des 3 années de SESSAD. Devant les blocages répétitifs et intempestifs, (à la sortie de l'école, il est arrivé que Felipe vienne se cacher à la maison dans le jardin - parents absents - l'éducatrice le cherchant), d'une fois par semaine, le rendez-vous est passé à tous les 15 jours,

Felipe a des possibilités (tous ses instituteurs ont pu l'attester) mais il lui faut dépasser ses propres difficultés dues à son histoire...

La prise en charge du SESSAD s'est arrêtée en juin dernier en accord école-Sessad-parents. Nous sommes très reconnaissants à l'équipe du SESSAD qui a suivi Felipe et qui a été présent aussi vis-à-vis de nous, pour nous écouter, partager, envisager les réponses à donner car nous nous sommes retrouvés quelquefois très démunis vis à vis de son comportement. Y compris le psychiatre du service qui nous a permis d'avancer en même temps que Felipe car les problèmes de comportement étaient à gérer à la maison également

Avec le soutien de l'école et du SESSAD, une dérogation a été accordée par l'Inspection d'Académie car Felipe a eu douze ans au début de l'année 2007.

En septembre dernier, Felipe est rentré en CM2 avec une maîtresse avec laquelle il a une bonne relation et qui ne laisse rien passer au niveau des règles et de la loi. Felipe gère tout seul ses punitions cette année, que nous devons signer... Par chance, un réseau d'aide au devoir a été mis en place par des bénévoles et Felipe en bénéficie tous les soirs... et il accepte cette année d'y rester. Nous n'intervenons ces dernières semaines que très peu au niveau scolaire ce qui soulage nos relations.

Les notes du trimestre s'améliorent et son comportement est plus calme... Qu'en sera-t-il de la fin de l'année et de l'orientation à donner afin qu'il ne perde pas les acquis encore fragiles ?

F. & P.M.

## 2.6 Paroles de frères et sœurs

### 2.6.1 Sa différence m'importait peu

Quand mon petit frère est né, j'avais 8 ans. J'étais heureuse d'avoir un petit frère dont je me suis occupée comme une grande sœur. Je ne me suis pas aperçue tout de suite qu'il était différent des autres et je crois que cette différence m'importait peu. L'essentiel pour moi était de m'en occuper comme une « petite maman ».

Je ne me rappelle plus vraiment quand mes parents m'ont appris qu'il avait un problème et je ne sais pas si j'ai vraiment compris tout ce que cela impliquait.

Puis j'ai grandi et lorsque je suis devenue adolescente j'étais toujours sa « petite maman », j'ai l'impression que cela n'avait rien changé pour moi. Je pense que les réactions plus ou moins agréables de mes amis de l'époque ne me gênaient pas vraiment. Il me semble que je me moquais pas mal de savoir ce que les uns et les autres pouvaient penser. Je les traitais tout simplement d'imbéciles.

Ensuite j'ai commencé mes études supérieures, mais comme je suis restée dans la même ville nous nous sommes retrouvés tous les deux à la maison puisque mes frère et sœur étaient partis faire leurs études ailleurs. La vie à deux n'était pas toujours très simple puisque mon frère commençait à avoir son caractère. Je n'avais pas su faire évoluer notre relation, il me prenait toujours pour sa « petite maman » et se reposait beaucoup sur moi.

Puis je me suis mariée et j'ai donc quitté la maison. Ce fut, il me semble très dur pour mon frère. Il n'acceptait pas que je m'occupe moins de lui et le fait de mettre un peu de distance entre nous a modifié quelque peu notre relation. Je dois dire que cette distance nous a permis d'avoir une relation plus proche de frère à sœur plutôt que de frère à petite maman.

Quand j'ai eu mes enfants j'avais une certaine appréhension : comment allait-il réagir ? Saurait-il passer de temps en temps au second plan ? Mais aussi, comment mes enfants allaient-ils réagir ?

Finalement toutes ces questions trouvent leur réponse au fur et à mesure que le temps passe.

Comme il n'est pas toujours très habile de ses mains j'avais peur qu'il leur fasse mal lorsqu'il voulait s'en occuper. Mais je prenais sur moi parce que je ne voulais pas qu'il y ait de différences entre lui et mon autre frère. Maintenant, il me semble qu'il a trouvé sa place en tant que tonton et que mes enfants le prennent comme il est, cela leur paraît tout naturel. Il est ainsi !

E.B.

### **2.6.2 J'ai vite compris que son handicap allait tout changer**

Je me suis vite rendu compte que je n'aurai jamais été la même si je n'avais pas eu mon petit frère. J'avais six ans quand il est né et j'ai vite compris que son handicap allait tout changer dans notre famille.

Dès sa naissance, il a été l'objet de beaucoup d'attention et de temps de la part de mes parents, mais aussi de la part de ma sœur et de mon frère ; en fait de tous. Il était souvent malade, il demandait beaucoup de soins. Je n'ai jamais été jalouse de cette attention particulière car je savais qu'il en avait besoin plus que moi. Mais on a du grandir dans l'ombre de ce petit frère et ce ne fut pas toujours facile.

Cependant cela m'a certainement incitée à être plus autonome et à grandir peut être plus vite que d'autres.

Par contre, ce qui a été très difficile à accepter c'est son handicap. Il ne parlait pas ou mal, il faisait des colères pour un rien, il ne comprenait pas, il n'avait aucune inhibition. J'ai longtemps exigé de lui qu'il se comporte « normalement » comme tous pour ne pas affronter le regard des autres et pour ne pas avoir à accepter sa différence. Je me disais que s'il le voulait il pouvait se transformer en un enfant « normal », s'il ne le faisait pas c'est qu'il était fainéant.

Je ne supportais plus tout ce qui me ramenait à son handicap et donc je ne le supportais plus. Et puis j'ai finalement réussi à accepter et à vivre avec ce petit frère différent mais plein d'amour. C'est vrai que c'est injuste que ce soit tombé sur lui et sur nous, mais c'est aussi une expérience de vie très riche, qui nous ramène aux essences de la vie et du bonheur.

S.T.

### **2.6.3 J'ai certainement dû me construire différemment**

Je n'avais que trois ans quand mon frère est né et je ne peux pas dire à quel moment j'ai pu me rendre compte de ses difficultés. Mes parents me les ont un peu expliquées au moment où il a fallu envisager qu'il aille à l'hôpital de jour, alors qu'il avait 4 ans et demi.

Ensuite je me souviens que j'ai eu honte de lui, à cause de ses attitudes bizarres et remarquables. A cette époque j'aurais vraiment préféré ne pas être sa sœur. D'autant plus qu'il était sans arrêt jaloux dès que Maman s'occupait de moi ou me parlait. Pour moi, c'était en quelque sorte une chance qu'il ait dû quitter l'école où j'étais aussi, au moins j'étais tranquille.

En ce qui concerne mes amis d'hier et d'aujourd'hui, les choses ne sont pas toujours simples à évoquer et je me demande parfois s'il ne faut mieux pas que j'en parle avant qu'ils ne se rendent compte d'eux-mêmes de ses particularités. Très rares sont ceux à qui j'ai pu, ou à qui je peux, en parler.

Aujourd'hui ses troubles se sont bien atténués et puis nous avons aussi mûri tous les deux, ce qui nous donne une certaine complicité même s'il a son caractère et qu'il a gardé des particularités. Mais ces particularités rendent maintenant nos rapports plutôt plus faciles qu'ils ne pourraient l'être avec un frère ordinaire.

C'est peut-être ce qui me permet aujourd'hui d' « oublier » que mes parents n'ont sans doute pas toujours eu assez de temps à me consacrer, en dépit de leurs efforts pour tenter de compenser.

Au bout du compte, j'ai certainement dû me construire différemment. J'ai découvert un univers qui, sinon, me serait peut-être inconnu ou indifférent. Grâce à lui, je suis tolérante et beaucoup plus ouverte d'esprit que j'aurais pu l'être dans d'autres conditions.

Et puis surtout c'est mon frère, et pour rien au monde je ne voudrais d'un autre frère que lui.

M.L.

## 2.7 Tous différents mais une bande de copains

*Ces témoignages racontent une histoire d'amitié entre 6 enfants devenus des adultes aujourd'hui et dont la particularité est de s'être connus en ITEP.*

*Ils racontent aussi l'amitié nouée grâce à eux par leurs parents.*

*Pas si banal !*

### **2.7.1 Côté parents**

Josée :

« Jennifer, Amélie, Kélian, Théo, Sébastien et Jauris !

Ils ont plus de 20 ans aujourd'hui !

Ces garçons et filles aux problématiques différentes les unes des autres que rien ne destinait à se rencontrer si ce n'est leur séjour commun dans le même ITEP. Enfants particuliers, ils ont vécu l'isolement chacun à leur façon, privés de la vie de leur quartier et des copains que l'on se fait tout naturellement à l'école. Peut-être une époque révolue que celle de se retrouver pendant des années en secteur spécialisé sans lien avec l'école ordinaire ?

Petit à petit, au fil des invitations, des liens se sont créés et une solide amitié les réunit tous aujourd'hui.

Une amitié qui les a aidés à se construire, qui leur a donné ce bonheur tout simple mais tellement important que l'on trouve dans sa relation aux autres et qui leur a permis de se sentir aussi, et ce n'est pas rien, « comme tout le monde » !

Rien n'aurait pu se faire si nous ne nous étions pas mobilisés de notre côté pour faciliter les rencontres. Il a fallu oser, passer le cap de tout ce qui peut nous entraver nous autres parents avec nos peurs et nos réticences. Petit à petit, chacun a joué le jeu et petit à petit, l'amitié est née aussi entre nous. Quel bonheur de pouvoir parler de nos difficultés sans crainte du jugement, s'entraider, se soutenir dans les moments difficiles. Que de bons moments passés ensemble à échanger, rire et faire des projets !

Nous avons réalisé aussi à quel point nos enfants sont sensibles et attentifs à ce que nous vivons et il est sûr que les liens que leurs parents ont su tisser leur fait chaud au cœur ! »

Perrine :

« Quoi dire de plus que cette belle amitié qui nous lie grâce à nos jeunes qui ont su à force de détermination nous obliger à prendre conscience de leur réel besoin de se retrouver entre eux en toute simplicité pour rire, chanter et partager pizzas, gâteaux et bonbons. Et nous les adultes nous avons fait pareil, ils nous ont montré un chemin : pas de prise de tête, juste des moments de partage, de délires et de franches rigolades. »

### 2.7.2 Côté jeunes

#### Jennifer :

« J'aime qu'on se retrouve ensemble pour discuter, rigoler, chanter, danser.  
Parfois on s'amuse à faire des concours de chants et on rigole bien.  
Si je n'avais pas mes amis je serais triste et aussi je m'ennuierais parfois le week-end.  
On est très soudés et on se connaît bien.  
C'est super d'avoir des amis à qui aussi on peut téléphoner.  
J'aime bien l'ambiance avec les parents.  
On s'amuse bien tous ensemble. »

#### Amélie :

« On n'est pas toujours d'accord et on se prend quelquefois la tête mais j'aime beaucoup ma bande de copains ».

#### Théo :

« Quand on s'est connus, on avait entre 10 et 15 ans.  
Nous nous sommes très bien entendus dès le départ et nous sommes maintenant une bande de copains qui s'entendent toujours super bien, et on espère que ça va durer !  
On a toujours autant de plaisir à se retrouver, à sortir, à faire la fête.  
Et c'est super important pour nous d'être tous ensemble !  
Comme une seconde famille !  
Et ce qui est génial, c'est que nos parents sont aussi très heureux de se retrouver !

## 2.8 Après l'ITEP

### 2.8.1 Un petit mot d'espoir

Comme tous les enfants dits " en difficulté", notre fils Arthur, aujourd'hui âgé de 18 ans, vient de sortir de bien des années difficiles.

Après une maternelle laborieuse, il est rentré en ITEP et il y est resté de 7 à 16 ans, puis en IME ados où ça n'a pas été de toute gaieté pour lui : un internat obligatoire d'autant plus difficile à vivre qu'il a dû faire face à la violence de certains jeunes. Ses difficultés ne nous laissaient guère d'espoir pour un avenir professionnel ordinaire.

Heureusement à force de persévérance et d'optimisme, il a pu quitter l'IME au bout d'un an et demi car nous avons réussi à lui faire intégrer le monde du travail en tant qu'agent d'entretien dans la fonction publique, actuellement contractuel mais c'est déjà un grand pas. Il est très heureux, son supérieur très satisfait de son travail. Il le félicite régulièrement ce qui le motive encore plus à bien faire, ça le valorise beaucoup. Aujourd'hui nous sommes très heureux pour lui.

Tout ça pour vous donner à tous un petit brin d'espoir, rien n'est impossible.  
Pour nous Sa Famille, c'est enfin UN RAYON DE SOLEIL AU BOUT DU TUNNEL !  
Bravo Arthur !

### 2.8.2 La suite lui appartient

Maxime était dans sa 15ème année et il était temps de réfléchir à sa sortie d'ITEP. Nous avons fait énormément de recherches personnelles et nous sommes sentis très seuls dans cette période car l'ITEP n'avait pas grand-chose à nous proposer. Nous avons opté pour une classe de 3ème de découverte professionnelle en internat dans un lycée de la Fondation d'Auteuil<sup>1</sup> qui fait un travail formidable auprès des jeunes en difficultés qui n'ont aucune solution dans le système classique.

Ce fut néanmoins une année très dure pour lui car il s'est retrouvé avec des jeunes dont certains très déstructurés mais ça lui a permis de mûrir et l'éloignement de la maison a été bénéfique pour tout le monde car de notre côté nous avons soufflé un peu.

A l'issue de cette année de 3ème, il a décroché son CFG<sup>2</sup> et plus incroyable son brevet des collèges série technologique.

Il a passé ensuite plusieurs sélections pour faire un CAP d'agent de prévention de sécurité (APS) et il a reçu une réponse positive à Vendôme où il vient d'intégrer la classe de 1ère année de CAP APS en lycée professionnel.

C'est un énorme poids en moins pour nous les parents car il était fixé sur cette orientation depuis très longtemps et n'envisageait aucune autre piste en cas d'échec. Il a maintenant plus de 16 ans, on ne peut pas décider pour lui et je ne voyais pas bien son avenir avec un retour à la maison sans aucune occupation.

Maintenant la suite lui appartient et nous tournons une page même si toutes les difficultés ne sont pas réglées.

Je suis optimiste pour son avenir mais il faut rester très présent : à la fois ferme même s'il accepte plus difficilement notre intrusion dans ses études et compréhensif car il se décourage vite devant les difficultés.

Nous devons continuer à lui fixer des règles tout en maintenant le dialogue et en lui laissant une marge de manœuvre pour qu'il prenne son autonomie.

Voilà un exemple qui j'espère montrera qu'on peut y arriver et qu'en tant que parents, il ne faut pas lâcher mais également qu'il ne faut pas hésiter à se faire aider pour tenir le coup. C'est au prix de beaucoup d'efforts et d'énergie qui laissent des traces, en tout cas pour moi, mais ça valait la peine.

<sup>1</sup> **FONDATION D'AUTEUIL** connue aussi sous le nom des « Orphelins Apprentis d'Auteuil ». (voir nos pages « structures et établissements » - « issues de secours » pages 29-30)

<sup>2</sup> **CFG** : Certificat de Formation Générale (voir nos pages structures et établissements - éducation nationale - page 16)

### **2.8.3 J'ai trouvé ma voie**

J'ai eu un parcours différent des autres et souvent difficile, à cause de troubles envahissants du développement. Je suis allé d'abord en CLIS pendant 3 ans, puis pendant 6 ans en ITEP.

Malgré tout j'ai eu mon CFG à 16 ans à la sortie de l'ITEP. Ensuite j'ai retrouvé le circuit scolaire ordinaire et j'ai fait dans un lycée professionnel une 3<sup>e</sup> d'Insertion et après une 2<sup>e</sup> d'Insertion et j'ai eu mon brevet des collèges, série professionnelle. Ca a été une grande joie !

Aujourd'hui j'ai 19 ans, je suis en 2<sup>e</sup> année de CAP horticole ; la vie au lycée comme en stage se passe bien et même si parfois ça me demande de gros efforts pour communiquer ça me plaît beaucoup. J'ai trouvé ma voie.

Aujourd'hui je n'ai plus besoin des professionnels de l'ITEP, du SESSAD ou du CMP (Centre Médico Psychologique) qui m'ont aidé jusqu'à l'année scolaire dernière.

La prochaine étape sera de trouver du travail. Ce sera sûrement difficile, comme pour tout le monde mais je me dis que j'ai déjà franchi de gros obstacles alors j'ai confiance.

J'ai confiance parce que mon entourage : ma famille, mes professeurs, mes maîtres de stages ont confiance en moi.

T.M.