

Bonjour, je m'appelle Nathalie MALTERRE

Je suis la maman de Vaïk qui est âgé de 19 ans et demi. Diagnostiqué à l'âge de 11 ans.

- 1- Nous avons rencontré les 1ères difficultés dès la 1ère année parce qu'il n'a pas fait ses nuits avant 1 an. Par contre, il a marché tôt et à partir de ce moment il a commencé à avoir des troubles du comportement. Il était agité, n'écoutait pas, ne se concentrait pas, bref il était très fatiguant. A tel point que lorsque nous sortions, nous l'attachions à un harnais pour éviter qu'il ne se sauve, se fasse mal ou se fasse écraser. Il faisait souvent des colères. Il ne nous écoutait pas malgré notre sévérité. Aux yeux des autres, je passais pour une mère laxiste qui laissait faire son fils. Comme je vous le disais précédemment, Vaïk a marché tôt, il a aussi été propre de bonne heure ce qui m'a permis de le mettre à la maternelle dès ses 2 ans et demi.
- 2- A la maternelle, je sollicitais les institutrices régulièrement et leurs ATSEMs sur les comportements étranges de Vaïk mais aucune n'avait remarqué quoi que se soit. Pas de bizarreries de Vaïk, elles me répondaient que tous les enfants étaient différents....blablabla. En parallèle, nous lui avons fait faire des tests d'audition et de vue mais tout allait bien. Le comportement de notre fils à la maison était étrange mais pas à l'école ! Jusqu'en dernière année de maternelle où le médecin de l'éducation nationale a demandé à nous rencontrer. En faisant les tests pour le passage en CP, elle avait remarqué que Vaïk n'arrivait pas à se concentrer, qu'il ne tenait pas en place lors des évaluations. Elle nous a demandé de lui faire faire un bilan orthophonique, ce qui a été fait quelque temps après. Ce bilan n'a pas fait ressortir de problème particulier. Ce médecin de l'éducation nationale pensait qu'il faisait de l'hyperactivité ce qui était à la mode en ce temps. Malgré mes demandes d'aide rien n'a été fait on nous a laissé seuls avec nos problèmes.
- 3- Est arrivé le passage en CP, ou je soupçonnais qu'il n'irait pas car je voyais qu'il n'avait pas le niveau. On m'a répondu qu'il y aurait un déclic (je l'attends toujours ce déclic) et qu'il devait donc passer en CP. Et c'est seulement en CP que nous avons été pris en considération parce que l'institutrice est venue me voir au bout du 3ème jour d'école me disant qu'il y avait un prob chez Vaïk ENFIN !!!! Vous ne pouvez pas vous imaginer le soulagement ! Je lui ai expliqué que je trouvais étrange le comportement de mon fils mais que je ne savais pas où ni à qui m'adresser. Elle s'est donc renseignée et m'a recommandé de contacter le CMPP. Ce que j'ai fait aussitôt. Donc, mises en place de bilans en tous genres au CMPP (ce qui a pris des mois et des mois). En parallèle, Vaïk était donc en CP avec une camarade qui s'appelait MADELEINE qui était en fauteuil roulant. Madeleine qui avait de gros soucis de santé était souvent absente et, du coup, lors de ses absences son AVS s'occupait de Vaïk. C'est comme ça que la maîtresse de CP a remarqué que Vaïk avait besoin d'accompagnement pour suivre en classe. Elle s'est alors renseignée et m'a conseillé de faire une demande d'AVS. J'ai donc entrepris les démarches pour demander une AVS, ce qui a été refusé une 1ère fois. Alors, j'ai contesté et on m'a accordé 2 heures par semaine, que j'ai aussitôt contesté. Ensuite, on m'a accordé un mi-temps qui n'a été effectif qu'à la rentrée du CM1. Pendant ce temps, au CMPP, on ne me disait rien malgré mes demandes et mes questions. Sur le certificat médical destiné à la MDPH pour la demande d'AVS, le pédopsychiatre du CMPP (qui n'avait vu que 2 fois Vaïk) avait indiqué « déficience mentale, psychose infantile ». Je n'en dirais pas plus car ce

n'est pas le sujet du colloque. Celle qui nous a vraiment sortie de cet enfer, est une jeune fille d'à peine 20 ans qui était son AVS en CM2 et qui, après avoir assisté à une formation sur l'autisme, reconnaissait le comportement bizarre de Vaïk. Elle a eu du mal à venir m'en parler mais elle l'a fait. Le soir même, j'ai tapé « autisme reims » sur internet et suis tombée sur le site de l'APIPA qui expliquait le syndrome d'Asperger et j'y ai reconnu tout de suite mon fils. J'avais l'impression qu'on parlait de lui précisément. J'ai ensuite contacté Anne VIALLELE qui m'a orientée vers un bon pédopsychiatre, celui-ci me renvoyant au Centre de diagnostic, et Vaïk a finalement été diagnostiqué en décembre 2008 et il avait 11 ans.

- 4- Courant la période du CM2, on m'a proposé le passage en ULIS au collège. Je ne connaissais pas ce genre de classe, le système en lui-même me paraissait bien. Une classe de 10 élèves avec une institutrice éducatrice et une AVSCO. Mais en réalité, c'est loin d'être bien. Car l'AVSCO est censée accompagner les élèves dans leurs classes d'inclusion mais elle ne pouvait pas se couper en 10, alors Vaïk n'avait pas tout le temps quelqu'un avec lui en inclusion. Et donc, il n'arrivait pas à suivre. Car à l'époque, il y avait peu de prof, recevant des élèves d'ULIS qui y mettaient du leur pour que l'élève puisse suivre ou puisse noter. Il y a eu aussi un changement d'institutrice de la classe ULIS. Cette dernière avait décidé que Vaïk devait commencer à être indépendant et, donc, aller à la cantine seul ainsi qu'à la récréationbref ça été le début des troubles du comportement de mon fils. Elle ne voulait pas de conseil des parents. Cette 4ème a été plus que l'enfer pour notre fils ainsi pour nous. Sans parler des moqueries qu'il subissait puisque cette maîtresse avait décrété qu'il pouvait se débrouiller seul. Les élèves du collège en profitaient pour se moquer de lui, pour le ridiculiser puisqu'il était seul dans les couloirs, lors des récréations etc... Au niveau scolaire, en 6ème et 5^{ème}, il intégrait la musique, la physique, l'SVT, l'histoire-géographie, il avait de très bonnes notes. Mais ses notes ont chuté en 4ème avec les troubles du comportement. L'éducation nationale a commencé à ce moment là à nous parler d'IME. Nous n'étions pas pour, car nous espérions, comme tous parents, que notre fils irait à l'école le plus longtemps possible. Mais je devais me résigner car Vaïk était en souffrance psychique et physique, je n'arrivais à rien avec la prof de la classe ULIS. Tous les 2 jours, en 3ème, le collège m'appelait pour que je vienne chercher Vaïk qui passait son temps à l'infirmerie, avait toujours mal au ventre, ne mangeait plus grand-chose...donc après un long délai d'attente pour avoir cette satanée notification IME, j'ai inscrit Vaïk à l'IME l'EVEIL et il y est enfin entré en novembre 2011. Vaïk avait 14 ans.

- 5- *****

Son professeur lui a fait passer le CFG, qu'il a eu sans problème. La meilleure note ! Elle était fière de lui. Elle disait qu'il avait un bon niveau scolaire et s'adaptait à son niveau pour qu'il le conserve. Vaïk a aussi fait un stage en milieu ordinaire. A partir d'un certain temps, vers la 3^{ème} année, Vaïk a commencé à avoir des angoisses, des troubles du psychique, des troubles du comportement... avec violence. Nous avons changé de pédopsychiatre ainsi que son traitement médical, ce qui a eu des effets positifs mais n'a pas, néanmoins, empêché les angoisses et donc les crises.

6 – Actuellement, avec l'IME, l'avis et l'envie de Vaïk, nous sommes sur un projet de foyer de jour (foyer occupationnel). Pour éviter des angoisses et donc des crises, le projet de Vaïk est

basé sur son bien-être. Vaïk se pose beaucoup de questions sur son avenir. Il ne veut plus entendre parler de milieu ordinaire depuis son passage au collège. Nous sommes donc à la recherche d'un foyer occupationnel où Vaïk rentrerait tous les soirs à la maison. A l'heure actuelle, il n'est pas très emballé par ce que propose les ESAT car il s'y ennueie ou alors il est trop méticuleux et donc trop lent. Mais il sait qu'avec les futurs éducateurs du foyer il pourra ré-envisager des stages en ESAT.

Le but de mon témoignage était de vous montrer qu'aller en IME IMPRO n'est pas une fin en soi. Je sais que dans certains IME IMPRO, le jeune peut intégrer un CAP s'il a le niveau scolaire bien sûr. Tout peut se faire car les projets sont individualisés. Les établissements, entre eux, passent des conventions et acceptent des jeunes d'autres IMPRO ou ESAT pour faire des stages.

Je vous remercie donc pour votre écoute et laisse la parole à Anne pour le mot de la fin.