VIVRE AVEC UN TSA

JE PEUX PAS J'AI SEGPA

STÉPHANE CHATELIN

Chapitre 1

Les premiers signes

Dans la petite ville de Kourou, en Guyane française, la vie suivait son cours pour la famille de Samuel. Leur maison, simple et colorée, se trouvait à proximité du Centre Spatial Guyanais, où les fusées décollaient régulièrement, illuminant le ciel nocturne de leurs traînées lumineuses. Samuel, âgé de trois ans, observait souvent ces lancements avec fascination, mais en classe, c’était autre chose.

Son père, Francis, travaillait dur comme chauffeur de taxi collectif, parcourant les routes entre Kourou et Saint-Laurent-du-Maroni. Ses journées commençaient à l’aube et se

terminaient tard le soir, souvent prolongées par les week-ends.

— “Papa, pourquoi tu pars toujours si tôt?” demandait souvent Samuel, ses grands yeux noirs remplis de curiosité.

— “Parce que mon petit, les gens ont besoin de moi pour aller travailler ou rendre visite à leur famille. Et puis, il faut bien que je gagne des sous pour qu’on puisse vivre.” répondait Francis en souriant.

Maria, la mère de Samuel, était une femme brésilienne au sourire chaleureux, mais dont

les yeux trahissaient une inquiétude grandissante. Elle ne travaillait pas, trouvant difficile de s'intégrer dans cette ville de l'espace, surtout depuis la naissance récente de leur deuxième fils, Lucas. Ses journées étaient remplies de soins pour le bébé et des tâches ménagères, mais une partie de son esprit restait toujours préoccupée par Samuel.

Depuis son entrée à l'école maternelle, Samuel n’avait jamais été un élève brillant. Il peinait à acquérir les compétences de base, semblait souvent perdu et se distinguait par son comportement agité.

— “Samuel, concentre-toi!” disait souvent Sophie, sa maîtresse de maternelle, en vain. Samuel regardait par la fenêtre, suivant des oiseaux imaginaires ou des fusées en papier qu’il lançait dans son esprit.

Les enseignants de la maternelle avaient rapidement remarqué ces difficultés et, inquiets, avaient tenté de sensibiliser Maria et Francis. Lors d'une rencontre parents-professeurs, Sophie aborda le sujet avec douceur.

— “Nous devons parler de Samuel. Il a du mal à suivre en classe. Il semble toujours... ailleurs.”

— “Comment ça, ailleurs?” demanda Maria, ses sourcils se fronçant. “Samuel est un peu rêveur, c'est tout. Il va bien.”

— “Nous pensons qu'il serait bon de faire évaluer Samuel par un spécialiste. Peut-être qu'un psychologue pourrait nous aider à

comprendre ce qui se passe,” suggéra Madame Dupont.

Maria secoua la tête.

— “Je ne veux pas que mon fils soit traité comme un malade. Il n'a besoin de voir personne.”

Francis, bien qu’épuisé par ses longues journées de travail, posa une main rassurante sur l'épaule de Maria.

— “Peut-être que ça pourrait l'aider, Maria. Si cela peut l'aider à se sentir mieux à l'école...”

— “Non, Francis. Je ne veux pas. Mon fils va bien.” insista Maria, catégorique.

En récréation, Samuel était souvent isolé. Il n'avait pas les habiletés sociales de ses camarades et passait son temps à faire des bêtises, déclenchant la frustration des enseignants et l'inquiétude des autres parents. Un jour, il décida de peindre un arc-en-ciel sur le mur de la cour avec des craies de couleur. Bien que son intention fût innocente, cela provoqua un tollé.

— “Samuel, pourquoi as-tu fait ça ?” demanda Sophie, les bras croisés et le regard sévère.

— “C'était joli. Je voulais que tout le monde soit content.” murmura Samuel.

Le fossé se creusait peu à peu entre Samuel et les autres enfants, faisant de chaque jour d'école une épreuve supplémentaire pour lui. Maria commençait à percevoir les murmures des autres parents et les regards interrogateurs. Mais elle restait ferme dans sa conviction : Samuel allait bien.

Une après-midi, après une énième réunion infructueuse avec l’équipe enseignante, Maria se confia à sa voisine, Ana, une amie de longue date.

— “Ana, ils disent que Samuel a besoin de voir un spécialiste. Je ne comprends pas pourquoi. Il est intelligent, il aime dessiner, il est juste un peu différent.”

— “Maria, parfois, être différent, nécessite un peu plus d'aide. Cela ne signifie pas qu'il y a quelque chose de mal avec Samuel. Peut-être qu'un spécialiste pourrait nous donner des conseils pour mieux l'aider.” répondit Ana avec douceur.

— “J'ai peur qu'ils le traitent comme un malade, qu'ils lui collent des étiquettes.”

Ana sourit.

— “Les étiquettes ne définissent pas nos enfants. Ce qui compte, c'est ce qu'ils sont au fond d'eux-mêmes. Et Samuel est un enfant merveilleux, avec ou sans étiquette.”

Malgré ses réticences, Maria commençait à douter. Les paroles d’Ana résonnaient en elle, et l’amour pour son fils la poussait à considérer toutes les options. Cependant, le chemin vers l'acceptation était encore long et semé de doutes.

Chapitre 2

L’année du CP

L'année de CP marquait le début d'un nouveau chapitre pour Samuel, et les défis se faisaient déjà sentir dès les premiers jours. Le français et les mathématiques semblaient être des montagnes infranchissables. Chaque matin, il partait à l'école avec un mélange d'appréhension et d'espoir, mais il revenait souvent découragé. Le changement de rythme et les nouvelles exigences scolaires accentuaient ses difficultés.

Monsieur Zulemaro, le nouveau maître de Samuel, était un enseignant expérimenté et bienveillant. Il était en formation pour obtenir la certification d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI) et portait une attention particulière aux élèves qui avaient des besoins spécifiques. Rapidement, il

remarqua que Samuel avait du mal à suivre le rythme de la classe et présentait des comportements qui demandaient une intervention particulière.

Un jour, après avoir corrigé les devoirs de Samuel, Monsieur Zulemaro décida de parler à Maria et Francis.

— “Nous devons discuter de Samuel. Je pense qu'il devrait bénéficier d'une évaluation plus approfondie.” annonça-t-il.

Maria, bien que toujours réticente, se montrait plus ouverte à la discussion.

— “Vous pensez vraiment que c'est nécessaire?” demanda-t-elle, son visage

montrant une lutte intérieure entre l’inquiétude et la volonté de protéger son fils.

— “Oui. Samuel a des difficultés à comprendre les instructions, à se concentrer et à interagir avec ses camarades. Il pourrait y avoir une raison sous-jacente à ces comportements. Nous allons remplir un document qui s’appelle un Geva-sco et si, de votre côté, vous pouvez faire une évaluation au CMPI (Centre Médico-Psychologique Infantile), cela pourrait nous aider et apporter des réponses. Tout ça pour qu’on puisse au mieux aider Samuel dans ses apprentissages.” expliqua Monsieur Zulemaro avec patience.

Francis, assis à côté de sa femme, prit sa main.

— “Maria, nous avons déjà parlé de cela. Peut-être qu'il est temps de suivre ce conseil.”

Maria soupira, puis hocha la tête lentement.

— “D'accord, je suis prête à essayer.” dit-elle, même si l'inquiétude voilait encore ses yeux.

Les démarches pour obtenir un rendez-vous au CMPI commencèrent, et Samuel fut bientôt pris en charge par une équipe de spécialistes. Les premières rencontres furent intimidantes pour Maria. Les couloirs blancs et les visages inconnus lui rappelaient des lieux qu'elle aurait préféré éviter. Cependant, chaque rendez-vous

apportait de nouvelles informations et des explications qui la rassuraient peu à peu.

Lors de leur première rencontre avec le Docteur Lemoine, le psychologue du CMPI, Samuel fut invité à jouer avec des jouets

pendant que Maria et Francis discutaient de ses difficultés.

— “Pouvez-vous nous décrire les comportements de Samuel à la maison?” demanda le médecin.

— “Il aime jouer seul, souvent avec des jouets ou des objets qu'il aligne de manière très précise.” répondit Maria. “Il parle peu et semble toujours dans son monde. Et il adore regarder la télé.”

— “Et à l'école, il a du mal à suivre les consignes.” ajouta Francis.

— “Il se perd facilement dans ses pensées et ne comprend pas toujours ce qu'on lui demande.”

Le docteur hocha la tête, notant les observations.

— “Ce que vous décrivez peuvent correspondre à certains signes de troubles du spectre de l'autisme. Nous allons faire des évaluations plus approfondies pour en être sûrs.”

Les semaines suivantes furent remplies de rendez-vous et d'évaluations. Samuel passait des tests de développement, de langage et de

comportement. Les infirmiers et les spécialistes prenaient le temps de l'observer et de noter ses réactions. Pour Samuel, ces visites étaient à la fois intrigantes et déroutantes. Il ne comprenait pas toujours pourquoi il devait répondre à tant de questions ou jouer à des jeux spécifiques, mais il s’y pliait avec une patience surprenante.

Finalement, après plusieurs années d'attente, le diagnostic tomba : Samuel avait bien un trouble du spectre de l’autisme. Le docteur Lemoine invita Maria et Francis pour leur expliquer en détail ce que cela signifiait.

— “Samuel présente des caractéristiques de l'autisme.. Il a des difficultés avec la communication, les interactions sociales et des comportements répétitifs. Mais cela ne signifie pas qu'il ne peut pas progresser ou mener une vie épanouie. Avec le bon soutien, il peut faire de grands progrès.”

Maria, qui écoutait attentivement, sentit une vague d'émotions la submerger.

— “Pourquoi mon fils est-il comme ça ? Est-ce ma faute?” demanda-t-elle, les larmes aux yeux.

Le médecin secoua la tête.

— “Non. L'autisme n'est la faute de personne. C'est un trouble du neuro-développement, du développement du cerveau. Il est essentiel de comprendre que Samuel voit le monde différemment. Notre rôle est de l'aider à naviguer dans ce monde avec les outils appropriés.”

— “Comment pouvons-nous l'aider?” demanda Francis, déterminé à trouver des solutions.

— “Il existe des programmes éducatifs spécialisés et des thérapies comportementales qui peuvent énormément aider Samuel. Il pourrait intégrer une UEEA (Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme) où des

professionnels formés l'aideront à apprendre et à s'épanouir.” développa le médecin.

Après cette rencontre, Maria et Francis rentrèrent chez eux, le cœur lourd, mais aussi rempli d’espoir. Le chemin vers l'acceptation de l'autisme de Samuel était encore long, mais ils savaient maintenant qu'ils n'étaient pas seuls. Ils avaient une équipe de professionnels à leurs côtés et des ressources pour aider Samuel à grandir.

Le soir, après avoir mis Lucas le petit dernier au lit, Maria et Francis discutèrent longuement.

— “C'est difficile à accepter.” avoua Maria en serrant une tasse de thé entre ses mains. “J'ai peur pour son avenir.”

Francis passa un bras autour de ses épaules.

— “Nous devons rester forts pour lui. Il a besoin de nous. Et maintenant, nous savons comment l'aider.”

Maria hocha la tête, les larmes aux yeux, mais déterminée.

— “Oui, nous allons faire tout ce qu'il faut. Pour lui.”

Chapitre 3

L’unité d’enseignement élémentaire autisme

Avec l’aide de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), Samuel reçut une notification lui permettant d’intégrer l’UEEA de l’école Roland Lucile. Cette unité était spécialement conçue pour accompagner les enfants autistes dans leur scolarité et leur quotidien. Pour Maria et Francis, c’était à la fois une nouvelle source d’inquiétude et d’espoir.

Le premier jour à l'UEEA, Maria accompagna Samuel, son cœur battant la chamade.

— "Tu vas voir, Samuel, ça va bien se passer. Ces enseignants sont là pour t'aider." dit-elle en serrant la main de son fils.

Samuel, silencieux, observait les environs. Il était curieux, mais aussi anxieux, face à ce

nouvel environnement. En arrivant dans l’unité, ils furent accueillis par Madame Leroy, l’enseignante spécialisée.

— “Bonjour, Madame. Bonjour Samuel. Je suis Julie, ta nouvelle maîtresse. Tu vas passer beaucoup de temps avec moi et avec toute l’équipe cette année.”

Samuel hocha timidement la tête. Maria sourit faiblement, rassurée par la gentillesse de l’enseignante.

— “Merci de prendre soin de lui.” murmura-t-elle.

Les premiers jours furent difficiles. Samuel avait du mal à s’adapter à cette nouvelle routine et aux visages inconnus. Cependant, grâce à la patience et à la bienveillance de l’équipe, il commença à trouver ses repères. Chaque jour, il apprenait un peu plus, pas seulement d’un point de vue scolaire, mais aussi d’un point de vue éducatif : la manière de gérer ses émotions et ses interactions sociales.

Un matin, alors que Samuel réalisait un exercice de graphisme, Madame Leroy lui dit :

— “Samuel, tu fais de grands progrès. Regarde comme tu fais du bon travail !”

Samuel leva les yeux, une lueur de fierté dans le regard.

— “Continue comme ça, Samuel.” l’encouragea-t-elle avant de retourner auprès des autres élèves.

Les progrès de Samuel étaient remarquables. Avec l’aide des éducateurs spécialisés, il apprit à mieux communiquer et à exprimer ses besoins, à réaliser des activités sportives et à accepter de perdre ou d’être en échec. Il développa également des amitiés avec d’autres élèves de l’UEEA, partageant des moments de jeu et d’apprentissage. Ces relations lui

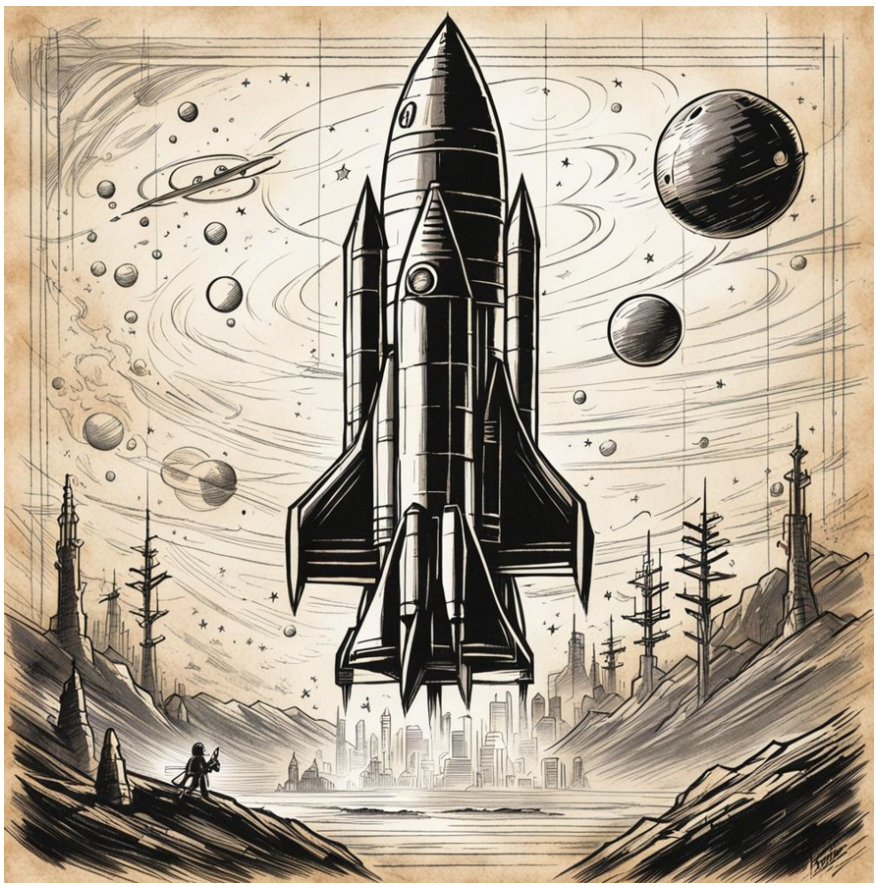
permettaient de se sentir moins isolé et plus intégré dans le groupe.

Un après-midi, lors d’une activité, Samuel et ses camarades travaillaient sur un projet artistique. Julie Leroy encourageait chacun à exprimer sa créativité.

— “Samuel, veux-tu nous montrer ce que tu as dessiné?” demanda-t-elle.

Samuel hésita un moment, puis montra fièrement son dessin.

— “C’est une fusée. Elle va très haut dans le ciel, comme celles que je vois depuis chez moi.”



— “C’est magnifique, Samuel! Qui sait, peut-être qu’un jour, tu travailleras sur des fusées pour de vrai.” s’exclama-t-elle.

Les autres enfants s’enthousiasmèrent également devant le dessin de Samuel, renforçant son sentiment d’appartenance et de

reconnaissance. Ces moments de valorisation étaient essentiels pour reconstruire son estime.

Les années passèrent, Samuel continuant de progresser. En CE2, il pouvait déjà passer plusieurs heures par jour dans sa classe de référence, qu’il appelait fièrement « la grande classe ». Ses camarades, curieux mais parfois un peu hésitants, apprirent à le connaître et à l’accepter. Il participait de plus en plus aux activités communes, montrant une capacité étonnante à s’adapter et à apprendre.

Un jour, au début du CM1, Samuel rentra à la maison avec un grand sourire.

— “Maman, aujourd’hui, j’ai passé toute la matinée dans la grande classe!” annonça-t-il avec fierté.

Maria, émue, le prit dans ses bras.

— “Je suis tellement fière de toi, mon chéri. Tu fais des progrès incroyables.”

Samuel sourit.

— “C’était difficile, mais maîtresse m’a aidé. Et les autres enfants sont gentils avec moi.”

Ces moments de joie étaient des récompenses précieuses pour Maria et Francis, qui avaient traversé tant de doutes et de peurs. Ils voyaient leur fils s’épanouir et grandir, malgré les obstacles.

En CM2, Samuel atteignit un niveau de maturité et de compétence qui impressionna même ses enseignants. Madame Leroy décida de discuter de ses progrès avec ses parents.

— “Samuel a fait des progrès spectaculaires. Nous pensons qu’il est prêt à intégrer une ULIS TSA (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire pour les élèves ayant des troubles du spectre de l'autisme) au collège.” leur annonça-t-elle.

Maria et Francis échangèrent un regard empli de fierté et d’émotion.

— “Nous sommes tellement reconnaissants pour tout ce que vous avez fait pour Samuel.” dit Francis, la voix tremblante.

Madame Leroy sourit.

— “Samuel a travaillé très dur. Il mérite cette opportunité. Il est prêt pour le prochain chapitre de sa vie scolaire.”

Chapitre 4

Une vie comme tout le monde

La rentrée au collège Omeba Tobo fut un moment d'appréhension et d'excitation pour Samuel et sa famille. Intégrer l'ULIS TSA marquait un nouveau départ, mais aussi un grand changement. Pour Samuel, quitter l'UEEA signifiait entrer dans un monde encore plus vaste, avec de nouvelles règles et de nouveaux défis.

Le premier jour, Maria et Francis accompagnèrent Samuel au collège.

— “Tout va bien se passer, Samuel. Souviens-toi, tu as déjà surmonté beaucoup de choses.” dit Maria en lui serrant la main.

Samuel hocha la tête, son regard fixant l’imposant bâtiment.

— “Oui, maman. Je vais essayer de faire de mon mieux.”

À l’entrée, ils furent accueillis par Monsieur Morel, le coordinateur.

— “Bonjour Samuel, sois bienvenu au collège. Nous avons hâte de travailler avec toi.” dit-il avec un sourire chaleureux.

Les premières semaines furent éprouvantes pour Samuel. Les nouveaux enseignants, les sonneries stridentes marquant le changement de classe, et les mouvements constants des élèves dans les couloirs représentaient autant de défis sensoriels et émotionnels. Cependant, grâce au soutien de l’équipe de l’ULIS, Samuel commença à s’adapter.

Un jour, après une matinée difficile, Samuel s'assit avec Monsieur Morel.

— “Samuel, tu te débrouilles très bien malgré tout ce changement. Comment te sens-tu?” demanda-t-il doucement.

— “C’est... beaucoup de stress. Les autres élèves sont parfois méchants. Ils se moquent de moi parce que je ne suis pas comme eux.” répondit Samuel en baissant les yeux.

L’enseignant posa une main réconfortante sur son épaule.

— “C’est normal de se sentir ainsi, Samuel. Mais souviens-toi, tu es fort et capable. Tu as déjà surmonté tant de choses. Si quelqu’un te dérange, viens m’en parler. Nous sommes ici pour t’aider.”

Peu à peu, Samuel commença à se faire des amis dans l’ULIS. Avec ses camarades, ils formaient un groupe soudé, partageant les mêmes défis et s’aidant mutuellement. Parmi eux, il y avait Jade, une fille vive et

empathique qui devint rapidement sa meilleure amie.

— “Samuel, tu as vu ce film de science-fiction sur les fusées à la télé? C’est incroyable!” s’exclama-t-elle un jour pendant la récréation.

— “Oui, j’adore les fusées. Elles me rappellent les lancements que je vois depuis chez moi.” répondit Samuel avec enthousiasme.

Voyant les progrès de Samuel, les inclusions en classe ordinaire dans certaines matières purent débuter. Son intérêt pour les mathématiques le plaça rapidement en tête de classe. Monsieur

Toupa, son professeur de mathématiques, fut impressionné par ses compétences.

— “Samuel, tu as un don pour les chiffres. Tu pourrais même participer à des concours.” dit-il un jour après un contrôle.

Samuel, surpris, mais ravi, répondit :

— “Vraiment?”

Les mois passèrent, Samuel continua de se surpasser. Sa participation au concours de mathématiques de la circonscription de Kourou fut un moment charnière. Le jour du concours, Maria était présente pour l’encourager.

— “Nous sommes tellement fiers de toi, Samuel. Peu importe le résultat, tu es déjà un gagnant pour nous.” dit Maria en l’embrassant sur le front.

Samuel sourit, se sentant soutenu. Il entra dans la salle de concours avec détermination. Quelques jours plus tard, les résultats tombèrent : Samuel avait remporté le premier prix. La nouvelle remplit de joie sa famille et tous ceux qui avaient cru en lui.

— “Samuel a gagné le premier prix au concours de mathématiques !” annonça Monsieur Morel devant ses camarades.

— “Bravo, Samuel !” cria Jade. “Tu l’as fait !”

Les années au collège passèrent rapidement. Grâce à ses efforts et au soutien de l’ULIS, Samuel réussit à s’intégrer de plus en plus en classe de référence. Il développa des

compétences sociales et académiques qui l’aidèrent à envisager l’avenir avec confiance.

À la fin de sa scolarité du collège, Samuel eut une discussion importante avec ses parents et Monsieur Morel sur son orientation future.

— “J’aimerais travailler dans l’informatique. J’adore les mathématiques et les technologies.” dit-il avec assurance.

Maria, les yeux brillants de fierté, répondit :

— “Nous te soutiendrons dans tout ce que tu entreprendras, Samuel.”

Après avoir obtenu son baccalauréat, Samuel intégra une école d'informatique. Les années d'études furent remplies de défis, mais aussi de réussites. Il trouva sa voie dans le développement de logiciels et se révéla être un brillant informaticien.

Lors d'une mission pour EDF, où il travailla sur des projets de gestion de l'énergie, Samuel rencontra Élise, une belle Guadeloupéenne qui travaillait dans la même équipe. Leur relation, basée sur une compréhension mutuelle et un profond respect, évolua rapidement. Un soir,

alors qu’ils se promenaient sur la plage, Samuel se tourna vers elle.

— “Élise, tu es la personne la plus incroyable que j’ai rencontrée. Veux-tu m’épouser ?”

Élise, émue, répondit :

— “Oui, Samuel, mille fois oui.”

Leur mariage fut une célébration joyeuse, réunissant famille et amis. Maria, en voyant son fils échanger ses vœux, sentit les larmes couler sur ses joues.

— “Il a tellement grandi, Francis. Je suis si fière de lui.” dit-elle en serrant la main de son mari.

Aujourd’hui, Samuel travaille comme informaticien pour EDF et vit une vie épanouie avec Élise. Ils parlent souvent de leur futur et du projet d’avoir un enfant. Chaque étape de la vie de Samuel, marquée par des défis et des triomphes, est une preuve de sa résilience et de la force de l’amour et du soutien familial.

Ainsi, de son enfance difficile à Kourou à sa carrière réussie et sa vie de famille, Samuel a prouvé que rien n’est impossible. La clé pour surmonter les défis de l'autisme réside dans l'acceptation et la compréhension. Les familles, les éducateurs et les communautés jouent un rôle vital en offrant soutien et encouragement.

En reconnaissant les forces et les talents uniques des personnes autistes, et en leur fournissant les outils nécessaires, nous pouvons les aider à s'intégrer pleinement dans la société.