



# Témoignage de la mère de Mila

(retranscrit d'un enregistrement vidéo)

4<sup>ème</sup> RENDEZ-VOUS DES SESSAD D'OCCITANIE

Jeudi 21 avril 2022

Bonjour, je suis maman de trois enfants : Lilou, 21 ans, avec TSA ; Tom, 16 ans, avec des troubles de l'attention sans hyperactivité, on l'a échappé belle et Mila qui a 11 ans avec TSA.

Mila est arrivée au SESSAD, elle avait 3 ans.

Au départ il me semble que le SESSAD est un syndicat d'initiatives. Ça commence par ça parce que c'est avec vous qu'on va pouvoir faire des liens entre les professionnels, savoir vers qui se dirigeait.

Vous nous aidez pour les dossiers MDPH, c'est pas toujours simple.

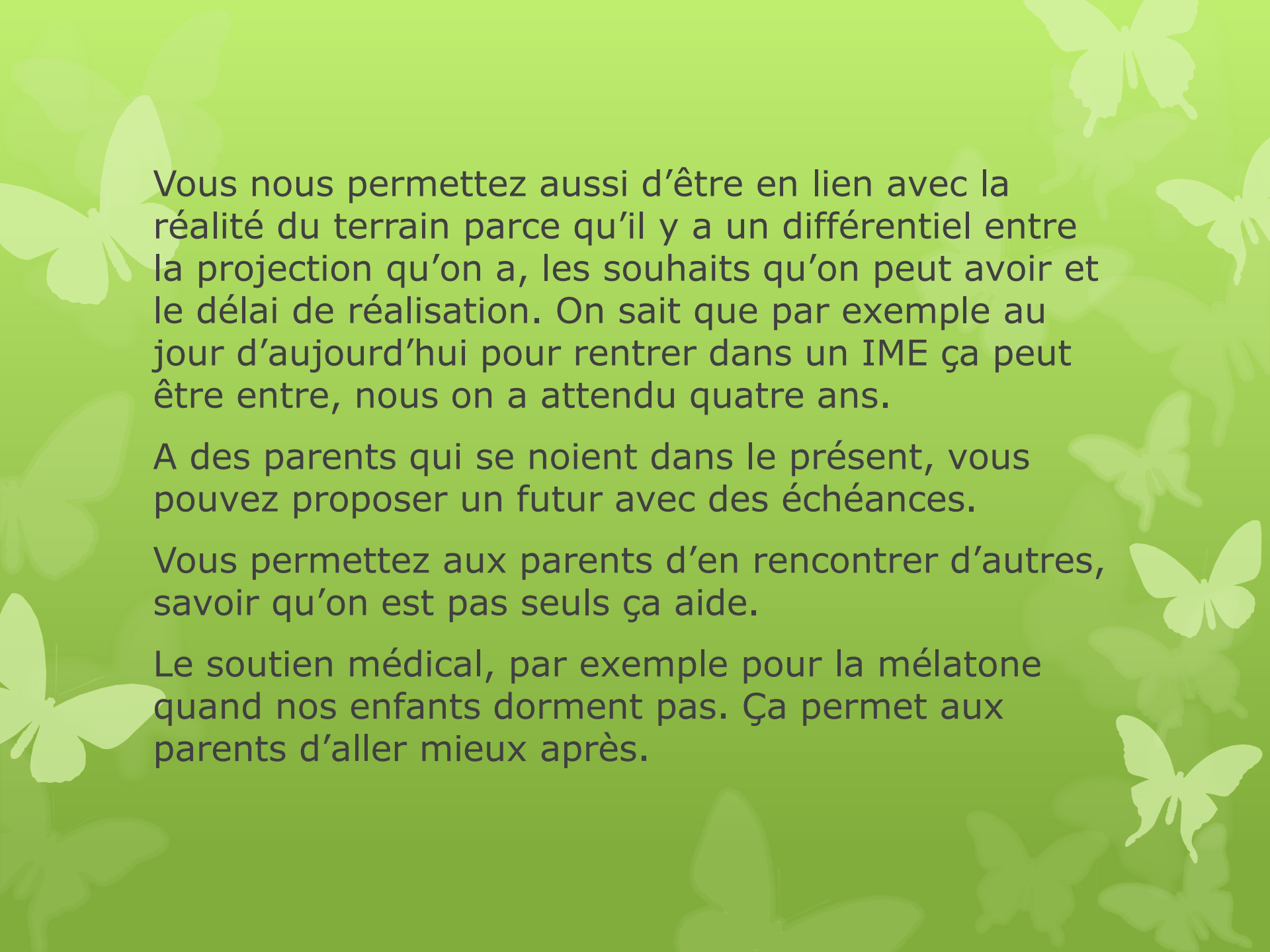
L'accompagnement psy des parents aussi est important parce que ça nous permet de pouvoir venir déverser un peu les choses.

Vous êtes aussi une boîte à outils par rapport aux pictos.

Vous pouvez répondre aux interrogations sur les différents parcours, sur les difficultés rencontrées dans le milieu familial.

Vous nous avez prêté des objets comme le casque, le timer qui aident bien.

En premier lieu, pour moi, vous êtes du sauvetage. Vous venez nous sortir un peu la tête de l'eau pour nous faire voir l'avenir parce qu'on a vraiment la tête dans le guidon et on voit plus le paysage. Quand on a le diagnostic qui nous tombe dessus, oui on est même parfois noyé après le diagnostic, donc on a besoin de projections à long terme.



Vous nous permettez aussi d'être en lien avec la réalité du terrain parce qu'il y a un différentiel entre la projection qu'on a, les souhaits qu'on peut avoir et le délai de réalisation. On sait que par exemple au jour d'aujourd'hui pour rentrer dans un IME ça peut être entre, nous on a attendu quatre ans.

A des parents qui se noient dans le présent, vous pouvez proposer un futur avec des échéances.

Vous permettez aux parents d'en rencontrer d'autres, savoir qu'on est pas seuls ça aide.

Le soutien médical, par exemple pour la mélatone quand nos enfants dorment pas. Ça permet aux parents d'aller mieux après.

De l'aide dans le quotidien sur les repas, sur des tas de choses différentes et on en a besoin parce qu'on se noie assez rapidement. Vous êtes un soutien dans les difficultés que peuvent rencontrer les parents au quotidien, je l'ai déjà dit, mais c'est important le quotidien c'est ce qui fait tout pour nous par rapport à nos enfants.

Vous nous aidez à atteindre des objectifs parce qu'il y en a certains qui sont réalisables et avec vous ça nous permet d'échafauder les différentes étapes qu'il va y avoir. Il y a aussi des choses qu'on veut maintenant mais c'est pas le moment donc vous nous permettez de remettre les choses à leur place. Puis des fois, nous, on va prendre l'ascenseur et vous, vous allez nous montrer qu'il faut prendre l'escalier et vous avez raison.

Mais inversement, vous des fois vous prenez l'ascenseur et nous, on veut prendre les marches. Ça c'est plus à la fin quand on doit sortir du SESSAD et c'est assez violent, des fois, la sortie du SESSAD.

Vous vous réunissez entre pros, vous nous conviez ensuite puis vous nous dites : « Ça y est, il y a une place et c'est maintenant ». Là, ça perturbe parce que effectivement, nous, on attendait mais quand ça arrive, il faut aussi pouvoir se projeter et savoir qu'on va dire au revoir à des gens, qu'il y a des choses qui vont s'arrêter et faut le faire tranquille.

C'est là qu'il faut prendre les marches avec les parents plutôt que l'ascenseur.

L'accompagnement pour l'intégration en établissement scolaire, IME, est hyper important, que ce soit l'entrée et la sortie, il faut les travailler les deux. Vous avez votre rôle là-dedans, il est hyper important que vous nous accompagniez, que vous accompagniez nos enfants.

Au niveau scolaire par exemple, c'est aussi aller expliquer à certains instits qui peuvent avoir peur parce que le handicap ça fait peur surtout l'autisme, on y met un peu de tout.

L'autisme, c'est quand même le grand écart, vous avez des enfants qui vont parler puis d'autres non. Moi, j'ai deux filles qui sont complètement différentes.

C'est expliquer, donner des outils aux parents pour pouvoir expliquer aussi des fois à la famille, aux amis.



C'est vraiment un accompagnement total de prise en charge pas que de l'enfant mais de toute la famille, la fratrie, c'est tout le monde en fait que vous embarquez dans cette histoire.

Vous aidez à favoriser l'autonomie, l'inclusion parce que c'est vrai aussi que nous, en tant que parents, on a tendance peut-être à ultra protéger nos enfants surtout quand ils sont handicapés.

J'ai eu beaucoup de mal à dire « handicap » et il m'a fallu du temps avant de le dire. Et puis, maintenant c'est quelque chose de courant, j'ai pas de problème.

Voilà, c'est toutes ces choses-là qui sont importantes.

Ce qui est aussi important, c'est le choix de la personne qui va suivre la famille parce que s'il y a pas d'atomes crochus, ça va pas faire une bonne équipe. Vous allez avoir obligatoirement des familles différentes et s'il y a des anicroches entre l'éducatrice et la famille, ça va pas marcher. Il faut qu'il y ait une espèce de symbiose, on devient une équipe oui, c'est ça on est une équipe.



On se rencontre avec les professionnels et puis ils nous disent : « Ça y est, il y a une place en IME donc ça va commencer, on va l'accueillir deux jours par semaine ». Donc il y a des choses qui vont s'arrêter obligatoirement, ça s'est un peu compliqué de l'accepter. Il faut réfléchir à comment on fait pour que ça soit le mieux, alors c'est bizarre ce que je vais dire, c'est pas obligatoirement pour ma fille, c'est aussi pour moi. J'avais besoin d'accepter, de digérer donc il faut un peu de temps.

J'ai trouvé une équipe super qui a été très bienveillante, très à l'écoute. On a écouté mes attentes, mes craintes parce que oui j'avais des craintes. Mais comment ça va se passer ? ça se passe pas toujours bien au départ mais faut être confiant. Même si votre enfant vous montre au départ que ça se passe pas bien, pourtant c'est pas pour autant que ça va être définitif, maintenant ça se passe bien partout. On le sait aussi que les enfants évoluent, rien n'est jamais figé, c'est ça qui est aussi important à savoir.

Moi, c'est ma dernière donc j'ai un peu de retenue sur ma fille, je la cocoone, je la protège peut-être trop d'ailleurs mais c'est bien parce que les professionnels viennent me dire : « Elle en est capable » et ça c'est important en tant que parent d'entendre qu'elle en est capable, de voir ce qui se passe ailleurs.

Moi, je me suis beaucoup appuyée sur des choses qui ont été faites avec le SESSAD ou à d'autres endroits à l'hôpital de jour. Moi, j'ai eu la chance d'avoir un accueil en famille thérapeutique aussi. C'est des choses que je m'approprie ensuite mais de moi-même je les aurais pas imposées à ma fille.

Je vais prendre un exemple : « Mila, y a des difficultés pour ce qu'elle mange, à la maison c'est très sélectif et puis je m'aperçois qu'en famille thérapeutique, elle mange plein de choses, bon ok ». Le SESSAD s'est dit à moment donné que c'était important de la prendre sur un temps de repas justement pour essayer de gérer ça. Ça m'a permis de voir effectivement qu'ailleurs ça se passe mieux.

C'est un travail que j'ai à faire sur moi et du coup le SESSAD m'aide à faire ce travail.

Je peux m'appropriier des choses qui sont réalisées au sein du SESSAD et les retranscrire chez moi. Alors qu'à l'inverse , toute seule on y arrive pas. Voilà c'est des petites ficelles.

Moi, ma fille, faut que j'enquête des fois pour savoir pourquoi elle est mal et à force, en étant à plusieurs cerveaux, on se rend compte que « Tiens, ça on y avait pas pensé mais c'est peut-être ça qui la met en difficulté ».

Là, j'ai vu ma fille pas bien, arriver à l'IME toute seule et pas être accueillie. Alors, elle était accueillie sur le groupe mais tout le chemin entre « je la laisse » et le groupe, elle l'a fait toute seule et c'est ce qui l'a mis mal.

Commentaire du professionnel qui réalise la vidéo :

*« Là, ce que vous décrivez réellement c'est vraiment l'étayage que vous avez de la part du SESSAD pour vous, donc si je puis dire le mode d'emploi de Mila, vous en tant qu'expert maman de Mila et le SESSAD en tant qu'expert de l'autisme et des atouts qu'on peut vous donner. On pourrait terminer sur le fait justement de votre souhait de partager, de témoigner de cet accompagnement par rapport à d'autres parents qui vivent ça ».*

Réponse de la mère de Mila :

*« D'autres parents et des professionnels aussi. J'ai pas eu beaucoup de vie sociale pendant dix-huit ans, là ça commence. Je commence un 3<sup>ème</sup> tome de ma vie et c'est vrai que j'aimerais pouvoir partager des choses. Je suis monitrice-éducatrice donc je connais un peu l'envers du décor. C'est vrai si je peux apporter certaines réponses. Parfois c'est un petit peu des clans, il y a le côté parents-le côté professionnels. Au tout début, avec ma grande, c'est ce qu'on m'a fait ressentir, pas au SESSAD parce qu'elle est passée de l'hôpital de jour à l'IME. Mais il y avait ce côté, nous sommes des professionnels nous savons, vous êtes des parents. Or, je pense que l'un sans l'autre on peut pas travailler, c'est pas possible, on peut pas faire une équipe ».*

Commentaire du professionnel qui réalise la vidéo :

*« Donc, là vraiment votre souhait c'est d'enlever cette barrière qui peut être un frein finalement à l'accompagnement. Votre témoignage est très prenant, très révélateur aussi de l'accompagnement qu'on peut faire en SESSAD. On tenait à vous remercier pour ce témoignage, d'avoir pris le temps de venir témoigner sur ce rendez-vous des SESSAD. On souhaite bonne continuation à Mila ».*

Réponse de la mère de Mila :

*« Moi aussi, je vous remercie ».*