

Bonjour,

Je m'appelle Awa DIARRA, je suis la maman d'un jeune autiste de 17 ans. Mon fils Samba a eu la chance d'être suivi par le CMP des Nations à Vandoeuvre dès ses 2ans et demi en 2009. Aussi, les professionnels de ce CMP étaient formés à l'autisme et certains d'entre eux intervenaient aussi au CRA de Laxou. Cela a permis à Samba de bénéficier d'un suivi et d'un diagnostic précoce.

### **Avant le diagnostic**

Samba était un bébé calme et agréable. C'est mon unique enfant. Je n'avais pas remarqué de choses alarmantes sur son développement jusqu'à l'entrée en maternelle à 2ans et 3 mois. À la suite de questionnements sur son développement par la maitresse en maternelle et le fait qu'elle trouvait Samba être « dans son monde ou sa bulle », j'ai décidé de me rapprocher du CMP de Vandoeuvre afin de savoir s'il y avait un problème de développement chez mon enfant.

Le diagnostic d'autisme a été posé en octobre 2010 soit au 3 ans et 7 mois de Samba et après un an de suivi au CMP de Vandoeuvre

### **Ma réaction face au diagnostic**

L'annonce du diagnostic ne m'a pas fait l'effet d'une bombe. J'étais soulagée de savoir enfin ce qu'avait mon enfant. Aussi, de nature combative et résiliente, je me suis dit que je vais tout faire afin d'aider mon enfant. Aussi, la manière bienveillante dont l'équipe du CMP me l'a annoncé était rassurante avec la présentation des prises en charge pour Samba et un accompagnement pour moi pour les différentes démarches à effectuer avec la MDPH par exemple. Je ne me suis pas sentie seule ou isolée face au handicap de mon enfant.

### **Ce que le diagnostic a changé :**

- Le diagnostic a permis à Samba d'avoir un suivi plus spécifique au CMP et au niveau scolaire de bénéficier d'un accompagnement en maternelle, ce qui n'était pas le cas auparavant. Dans le même ordre d'idées, le diagnostic a permis à ce que l'école ait un autre regard sur Samba et sur ses besoins et particularités. Par exemple à la cantine et durant le temps périscolaire avec les ASTEM sur son hypersélectivité des repas, sur son

besoin de pauses régulières et la nécessité de le laisser faire une vraie pause sensorielle et de ne pas le sursolliciter dans les moments-là. Par rapport à la maitresse, le diagnostic a permis qu'elle comprenne mieux le fonctionnement de Samba, le besoin d'adaptation et de visuels pour Samba grâce aux conseils du CMP de Vandoeuvre .

- A mon niveau, cela m'a permis de savoir concrètement ce qu'avait mon fils et donc de mieux l'aider au quotidien grâce à des formations et à l'accompagnement des professionnels du CMP de Vandoeuvre. En effet, le diagnostic et mieux comprendre les TSA m'ont permis de mieux gérer la différence de Samba au quotidien. Par exemple, j'ai très vite mis en place des emplois du temps à la maison ainsi que l'utilisation de pictogrammes pour développer la communication et mieux aider Samba. Pour gérer les écholalies, j'ai mis en place des contrats où Samba pouvait me poser des questions sur un thème donnée tant de fois par jour. J'ai compris que l'utilisation du visuel et de l'écrit faisait baisser son anxiété.
  
- Aussi, le fait que Samba ait été diagnostiqué tôt a permis de pouvoir mettre en place des accompagnements à la maison et au centre aéré financés par la MDPH. J'ai ainsi pu bénéficier de l'AEEH avec ses compléments dans un premier temps puis de la PCH dans un second temps. J'ai pu aussi bénéficier d'un service d'aide à domicile ADMR GARDE, d'une personne spécifique pour le périscolaire et pour la cantine. Pour le centre aéré, j'ai pu bénéficier de l'accompagnement par les FRANCAS. Les Francas sont une association qui promeut l'inclusion et qui met en lien les familles de jeunes en situation de handicap avec des centres de loisirs pour la prise en charge des jeunes pendant les vacances scolaires en les aidant dans les formalités avec la MDPH. Toutes ces aides m'ont permis de pouvoir mener à bien ma carrière professionnelle et de travailler à temps plein. En effet, étant une mère seule et n'ayant pas de famille proche à Nancy, ces prises en charge m'ont beaucoup aidé et sans le diagnostic précoce, ces accompagnements n'auraient pas pu être mis en place via le concours de la MDPH.
  
- En outre, le diagnostic m'a permis de pouvoir entamer les démarches pour un suivi plus globale. C'est ainsi que j'ai déposé dans l'année qui a suivi le

diagnostic une demande MDPH pour un suivi par le SEESSAD Autisme. Comme il y avait à l'époque 2 à 3 ans d'attente pour qu'un jeune puisse intégrer le SESSAD, le diagnostic précoce m'a fait « gagner du temps ». C'est ainsi que Samba a pu intégrer le SESSAD autisme en juin 2013. Vu que Samba était suivi par les professionnels du CMP de Vandoeuvre travaillant aussi au CRA, la passation avec le SESSAD autisme s'est faite d'une manière très optimale et fluide.

- Aussi, Samba a bénéficié d'une expertise et d'un suivi par SACCADE Canada depuis 2019. Le diagnostic précoce du fait des éléments qu'il apporte dès le jeune âge de Samba a aussi aidé l'équipe de Brigitte HARISSON ET Lise SAINT CHARLES à mieux cerner le profil de Samba et à nous aiguiller l'équipe du SESSAD autisme et moi-même sur les pistes de travail avec Samba.
- Par ailleurs et en toute modestie, j'ai pu être, en comprenant mieux mon fils et les TSA, être aidante pour d'autres parents. Ainsi, je suis intervenue sur le "café des parents d'enfants autistes" du CMP de Vandoeuvre sur la partie "accompagnement, aide et réseau existant pour les enfants TSA" et pour la formation d'aide aux aidants du CRA pendant plusieurs années. J'ai essayé à ce que mon témoignage et mon expérience en tant que parent, soient porteurs pour les autres parents, pour les aider et leur donner de l'espoir.

### **Mon avis/en conclusion :**

Ce diagnostic précoce a permis à Samba de bien progresser à mon sens. Aujourd'hui, Samba a gagné en autonomie, sait prendre le bus, n'a presque plus de comportements problèmes et s'épanouit. Il est au lycée et effectue une formation en Cuisine/Pâtisserie. Même s'il subsiste encore des combats à mener pour son projet de vie et son suivi, je suis convaincue que sans le diagnostic et le suivi précoces dont il a bénéficié, il n'en serait pas à ce stade. Je sais que sur ce point, les circonstances de la vie en nous faisant rencontrer les professionnels du CMP de Vandoeuvre, nous ont aidé dans le diagnostic et la prise en charge de son autisme et dans mon équilibre vie privée/vie professionnelle. Ce qui n'est

pas le cas de beaucoup de familles présentement concernant le diagnostic précoce.

Aussi élever un enfant autiste est un combat de tous les jours, avoir un diagnostic précoce est à mon sens la première phase du combat. Et dans mon militantisme, je suis convaincue que vous professionnels êtes les flèches aux arcs des parents afin d'arriver à une école et une société plus inclusives et bienveillantes.

Aussi, je profite de l'occasion qui m'est donnée aujourd'hui pour encore remercier toute l'équipe du CMP de Vandoeuvre et du CRA de Laxou pour leur accompagnement et leur bienveillance lors du diagnostic d'autisme de mon fils. Cela m'a aidé à tenir bon, à me battre, à progresser et grandir avec ce fils extraordinaire.

Je vous remercie pour votre attention

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping, fluid strokes that form a cursive name.