

# Tiago, 13 ans

## Adolescent à besoins spécifiques



**T**iago est l'aîné de trois enfants. Né au Portugal en 1994, ses parents prennent connaissance de ses problèmes de santé lorsqu'il a à peine un an. Il présente un tableau d'encéphalopathie congénitale avec microcéphalie, ce qui se traduit par un retard considérable dans le développement de certaines fonctions motrices et intellectuelles. Ce jeune garçon dynamique marche assez bien, mais n'a aucune notion du danger. Son langage continue à évoluer très positivement, surtout grâce à son intégration sociale. L'un de ses points forts évidents, est sa mémoire incroyable!

Pour ses parents, et notamment sa mère, la maladie de son premier enfant est un grand choc. Jeune maman de 25 ans à l'époque, il lui faut une bonne dose de courage personnel pour surmonter la grande douleur psychique et affronter cette situation difficile. En même temps elle a peur: peur de ne pas être à la hauteur en tant que mère, peur pour l'avenir de son enfant et même peur d'avoir d'autres enfants.

Cependant, après 4 ans, la première sœur de Tiago vient au monde et la joie réapparaît au sein de la vie familiale. Une autre merveilleuse petite sœur naît au Luxembourg deux ans après. En effet, malgré l'encadrement par des professionnels de la médecine compétents dans leur pays natal et le soutien de leur entourage, la famille décide de s'installer au Luxembourg 5 ans après la naissance de Tiago.

A partir de ce moment, le combat principal de la famille est de lutter pour l'intégration de Tiago à l'école publique luxembourgeoise non différenciée. C'est ainsi qu'il intègre à six ans le préscolaire, après avoir fréquenté une crèche. Bien vite les premières réactions négatives de la part du personnel enseignant se font ressentir. La seule alternative proposée est l'enseignement différencié

au sein d'un centre, proposition que les parents considèrent encore aujourd'hui comme étant une solution de facilité. Ils ont le sentiment de déranger, de trop s'acharner sur l'intégration scolaire de leur fils. L'accent est mis davantage sur les incapacités que sur les capacités de leur enfant. Ce qu'ils souhaitent et soutiennent encore aujourd'hui est l'intégration sociale de leur fils, tout en restant conscients de ses besoins spécifiques.

Avec l'aide d'un avocat et le rapport d'un expert international, la famille obtient finalement gain de cause, mais la victoire est de courte durée. Un an après à peine, le processus reprend dès le début et Tiago se retrouve dans un centre d'éducation différenciée pendant trois ans contre la volonté de ses parents. A la fin de ces trois ans et sans en avertir proprement les parents, les responsables de l'école estiment que Tiago est à même d'intégrer un établissement d'enseignement normal, encadré dans une classe d'intégration de l'enseignement différencié. Solution bien plus favorable pour les parents dans l'intérêt de leur enfant.

Tiago, un jeune adolescent qui a le contact social facile, fréquente une école à Bonnevoie depuis un an, mais ses parents restent méfiants quant aux changements possibles. Ils souhaitent une société qui accepte leur enfant tel qu'il est, sans jugement aucun et estiment qu'un enfant avec des besoins spécifiques reste avant tout un enfant et mérite d'avoir les mêmes opportunités que tous les autres. Il ne faut pas oublier qu'un tel enfant peut apporter beaucoup aux autres enfants, qui ne peuvent s'enrichir par le contact avec la différence. La relation n'est pas à sens unique, il y a de vrais échanges.

Tiago est une force pour toute sa famille, notamment pour ses deux petites sœurs, une source d'inspiration et un vrai bonheur partagé.