

Des conseils pratiques pour vivre en harmonie et dans la joie avec vos enfants

Entrevue avec Sylvie Charron, maman de cinq enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

No 100, Juin 2015

Par : Sylvie Charron

Sylvie, vous semblez vraiment la personne la mieux placée pour aborder ce sujet. Parlez-nous un peu de votre famille.

J'ai la chance d'avoir de beaux enfants en santé. L'aînée de mes filles est née en 1998. C'était une surprise, car j'étais encore étudiante à l'université. Elle était à terme, mais il a fallu pratiquer une césarienne pour l'aider à venir au monde. Ma deuxième fille est née deux ans plus tard, en 2000. Elle est arrivée à ma quarantième semaine de grossesse et avait de la difficulté à respirer par elle-même au début. En 2001, à 18 semaines de grossesse, j'ai fait une fausse-couche. Heureusement, je suis de nouveau tombée enceinte peu de temps après, soit en 2002, et j'ai donné naissance à mon premier fils. Il est né en bonne santé, mais également par césarienne. En 2005, j'ai accouché de notre quatrième enfant, un autre garçon; il était plutôt petit, mais en bonne santé.

Au printemps 2013, j'avais donc quatre enfants, tous ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), allant de léger à modéré. Je me sentais très privilégiée.

À l'été 2013, mon mari et moi avons décidé d'adopter un autre enfant autiste. Nous l'avons accueilli juste avant Noël; un magnifique petit bonhomme de 23 mois. Il n'avait pas de diagnostic officiel d'autisme, mais en présentait des signes. Il suit présentement plusieurs thérapies pour l'aider à rattraper ses retards de développement. Nous voici maintenant parents de cinq merveilleux enfants.

Comment décririez-vous votre attitude ou votre approche pour élever cinq enfants autistes?

Chacun a ses propres talents et difficultés et je n'en changerais aucun pour rien au monde. Et surtout, je considère leur TSA comme un don et, comme mère, je me fais un devoir de les aider à développer leurs dons et leurs talents. Ce n'est pas toujours facile pour eux, ni pour les personnes autour d'eux. Ces talents ont parfois l'apparence de malédictions, mais avec un peu de temps, de persévérance et beaucoup de patience, on assiste à l'éclosion de leurs talents.

Il y a une chose que je n'ai jamais faite pour mes enfants : je n'ai jamais essayé de les rendre « normaux ». Il est certain que je veux qu'il trouve leur place dans la société et qu'ils soient heureux, mais tout en restant eux-mêmes. Je les encourage toujours à développer leurs intérêts particuliers en m'intéressant moi-même à ce qui les passionne. J'encourage aussi tous mes enfants à parler de leurs intérêts particuliers respectifs. Habituellement, nous trouvons tous plaisir à découvrir les intérêts les uns des autres et apprenons, chemin faisant, à apprécier différentes choses.

Chez-moi, la règle la plus importante est le respect. Je leur ai enseigné, dès leur plus jeune âge, ce que signifiait se respecter les uns les autres et c'est un aspect sur lequel nous travaillons toujours. Ils savent que, pour être respectueux, ils ne doivent pas se faire du mal les uns aux autres, ni physiquement, ni verbalement. Ils connaissent aussi leurs points sensibles respectifs et leurs

manies; ils travaillent donc très fort pour ne pas les oublier.

Est-ce que d'autres stratégies vous ont été utiles?

En ce qui concerne leurs comportements répétitifs, j'ai trouvé des façons de combler leurs besoins de manière plus acceptable. Par exemple, un de mes fils aime se bercer; même si ce comportement n'est pas « mauvais » en soi, mes autres enfants trouvaient que ça lui donnait un air bizarre. Nous lui avons acheté une balançoire et l'avons installée dans la maison pour l'aider à combler ce besoin sensoriel. C'était une solution facile qui a immédiatement bien fonctionné. Un autre exemple est celui de mes deux plus jeunes fils qui aiment tourner en rond sur eux-mêmes. Nous avons trouvé une grande table tournante que nous avons placée au milieu de notre salon. Ils adorent s'étendre dessus pour se faire tourner ou s'asseoir dessus et se faire tourner eux-mêmes. Une autre solution facile qui a donné des résultats immédiats.

J'évite aussi d'imposer des stress inutiles à mes enfants. Je pense ici aux activités parascolaires lorsqu'ils sont jeunes. Le simple fait d'aller à l'école est déjà assez stressant pour eux. Ils ont besoin de temps pour se concentrer sur leurs propres besoins et intérêts.

Chez les enfants qui vivent avec un TSA, les routines et la prévisibilité sont des facteurs très importants qui contribuent à leur sentiment de sécurité et les aident à rester calmes. Ils aiment aussi savoir à l'avance à quoi ils doivent s'attendre afin de s'y préparer mentalement. À la maison, je donne toujours un préavis à mes enfants lorsqu'une activité se prépare. Par exemple, je les avertis au moins cinq minutes à l'avance que ce sera bientôt l'heure du repas. Lorsque nous devons sortir, pour quelque raison que ce soit, je les en informe au moins une journée à l'avance et je fais des rappels le jour même de la sortie. Qu'il s'agisse d'un saut à l'épicerie, d'une consultation médicale ou de la visite d'un musée, tous reçoivent un préavis. Je trouve, qu'en vieillissant, les enfants ont besoin d'un préavis plus long.

Pourriez-vous m'expliquer comment vous vous y prenez?

À la maison, il y a des calendriers partout. Chaque enfant possède son propre calendrier sur lequel il indique toutes ses activités. Ils y notent également leurs

accomplissements, comme le fait de ne pas avoir mouillé leur couche-culotte durant la nuit. Nous avons également un calendrier de famille, affiché à la vue de tous. Il s'agit d'une bonne stratégie pour les fins de semaine qui sont marquées d'une couleur différente. Toutes les activités et les sorties sont inscrites sur ce calendrier. Dès qu'une journée est terminée, nous la rayons. Ce petit truc les aide à comprendre la notion de « passage du temps ».

Il y a une autre chose que j'ai toujours faite avec mes enfants : leur donner un aperçu de ce qui devrait se passer au cours de telle ou telle autre sortie. Pour les plus petites sorties, comme aller à l'église ou à l'épicerie, je le fais généralement dans l'auto lorsque nous arrivons à destination. Avant de sortir de l'auto, je m'assure qu'ils comprennent ce que nous allons faire. Dans le cas d'une plus grosse sortie, comme un voyage dans une autre ville, je leur en explique le déroulement au moins un mois à l'avance, parfois verbalement seulement et parfois aussi avec des photos. Tout dépend de la sortie et de l'enfant auquel je m'adresse.

Une autre stratégie que je trouve utile consiste à limiter le temps que mes enfants passent devant un écran. Ces limites sont claires et constantes et ne laissent aucune place à la confusion. Les enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA) semblent apprécier la logique et le rationnel; je leur ai donc expliqué pourquoi ces limites sont nécessaires. Ils ne sont pas forcément contents de se voir imposer ces limites, mais ils les acceptent.

Avez-vous déjà essayé d'adapter leur régime alimentaire?

La décision d'opter pour un régime contenant le moins de sucres raffinés possible a largement contribué à abaisser le niveau de stress dans nos vies. Lorsque tous mes enfants étaient plus jeunes, nous avons adopté un régime totalement exempt de sucres raffinés. C'était très difficile au début; puis, j'ai appris à vivre sans sucres raffinés et les choses ont changé pour le mieux. Nous avons observé une nette amélioration chez les enfants. Les crises et les comportements agressifs ont diminué de façon spectaculaire. Les enfants semblaient plus en contrôle de leurs actes et étaient de plus agréable compagnie. Après environ six ans d'un régime sans sucres raffinés, nous avons commencé à les réintroduire lentement. Les enfants sont maintenant un peu plus vieux, à l'exception de notre dernier fils, et semblent être capables de mieux gérer cet aspect de leur vie.

Y a-t-il d'autres éléments que vous avez jugé utiles?

Les enfants ont tous un petit espace où ils peuvent se cacher ou se réfugier lorsqu'ils ont besoin de passer un peu de temps seuls. L'une de mes filles a une petite tente dans sa chambre. L'un de mes fils aime se cacher dans son garde-robe. Quel que soit l'endroit que les enfants choisissent, c'est un comportement que j'encourage. Lorsque nous nous rendons à l'extérieur de la ville, que nous résidions chez la parenté ou dans un hôtel, j'essaie toujours de trouver un ou deux endroits calmes où ils peuvent se réfugier s'ils en ont besoin. Ce petit truc aide tout le monde à rester plus calme.

Chaque fois que nous quittons la maison, j'essaie aussi de me préparer aux imprévus. J'apporte suffisamment de choses à boire et à manger ainsi que des objets à triturer. Mieux vaut prévenir que guérir!

Où trouvez-vous le soutien et l'aide dont vous avez besoin?

Dans toute cette aventure, mon mari est mon ami. Il m'écoute lorsque j'ai besoin de parler ou de décompresser. Il aime ses enfants, mais ne joue pas un grand rôle dans leur éducation. Lorsque les enfants étaient plus petits, il partait souvent en voyage d'affaires. Aujourd'hui, il ne voyage plus autant, mais n'est pas très présent pour m'aider. Il est toujours content de me rendre un service lorsque je lui en fais la demande, mais, fondamentalement, les enfants sont ma responsabilité. C'est correct, parce que je possède suffisamment de patience pour deux! Je fais constamment des recherches pour apprendre à être une meilleure mère et une meilleure personne. J'assiste à des ateliers et je suis des cours pour accroître mes connaissances et partager des idées avec d'autres parents. Mon mari assure notre subsistance à tous et m'aide à tenir le coup.

Le mot de la fin?

Je terminerais par un dernier conseil : profitez bien de la présence de vos enfants. Vous serez peut-être surpris de tout ce qu'ils peuvent vous apprendre. Oubliez les détails. Ne vous inquiétez pas pour des riens!

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2013 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com