Autismontario

Prendre soin de l'enfant ayant un TSA, mais aussi du reste de la famille

Nº 16. Août 2012

Susan Day Fragiadakis, M.Sc., consultante en TSA. Texte adapté d'un article initialement paru dans Autism Matters, été 2008. Les citations proviennent de Cindy Alves, Lisa Foxcroft, Anne-Marie Pap et Melanie Coulter.

Lorsqu'un enfant a des besoins particuliers, il n'est pas rare que ses besoins éclipsent ceux du reste de la famille. Il ne faut pas oublier que chaque membre de la famille a des besoins et qu'il faut trouver des moyens de répondre à ces besoins.

Les passe-temps

- Avant la venue d'un enfant ayant un TSA, vous aviez des intérêts personnels et il est important de retrouver cette part de vousmême.
- Il est important de prendre conscience que les membres de votre famille peuvent survivre quelques heures sans vous.
- Vous serez un meilleur parent si vous êtes heureux et pleinement satisfait de votre vie.

« J'ai eu la chance de jouer dans une troupe de théâtre communautaire de mon milieu. Le fait d'endosser la personnalité d'un personnage totalement différent de moi m'a assez souvent donné une vision fort agréable de ma propre vie. C'est l'exemple classique de la comparaison réjouissante : « Dire que je croyais avoir des problèmes! ».

La tenue d'un journal intime

- À un journal intime, vous pouvez confier vos pensées (celles que vous partagez avec les autres et celles que vous gardez juste pour vous);
- Vos rêves, vos besoins, vos souhaits et vos espoirs en tant que personne;

- Ce qui vous inspire de la reconnaissance, ce qui vous rend fier de votre journée aujourd'hui.
- Vous n'êtes pas noté pour le contenu de votre journal; alors, si vous sautez une journée, ne vous en faites pas!

« Le fait d'avoir reçu un diagnostic d'autisme pour mon fils a été pour moi un mal pour un bien. Ce diagnostic a réellement changé ma conception de l'existence. J'ai joué avec l'idée de solliciter l'aide d'un conseiller ou d'une conseillère pour tenter de démêler les questions relevant de ma vie personnelle des facteurs de stress liés au fait d'avoir un enfant autiste. J'ai plutôt décidé de tenir un journal qui parle de moi et de ce que je pense. »

Les besoins des frères et sœurs

- Il est important de tenter de répondre aux besoins de tous les membres de la famille, pas seulement à ceux de l'enfant ayant un TSA.
- Les frères et sœurs d'un enfant autiste se sentent souvent coupables de solliciter une attention exclusive, mais ils ont besoin d'une telle attention et devrait en bénéficier.
- À l'âge adulte, bon nombre d'entre eux deviennent des aidants de premier plan pour leur frère ou leur sœur ayant un TSA; d'où l'importance qu'ils aient l'impression que leurs propres besoins ont été comblés durant l'enfance.
- Vos autres enfants peuvent vous fournir l'occasion de vivre de merveilleuses expériences en tant que parents, des

expériences dont vous ne voulez sûrement pas être privés.

« Les frères et sœurs de ma fille ont de grands cœurs et la patience des saints, mais tous ont besoin d'avoir une journée que nous qualifions de temps spécial avec l'un de leurs parents ou les deux. Chaque année, nous faisons une sortie avec chaque enfant séparément. »

Le soutien des autres parents

- Les professionnels peuvent être une source précieuse d'informations, mais les autres parents vivent des expériences concrètes 24 heures par jour.
- Les autres parents peuvent écouter sans porter de jugement puisqu'ils sont aussi passés par là.
- Les parents peuvent échanger des expériences positives et des opinions honnêtes sur les services reçus et sur les professionnels consultés.
- Vous êtes en présence de personnes qui comprennent qu'il est tout aussi important de célébrer les petites victoires que les grandes.
- « J'aimerais dire aux mamans et aux papas de mettre leur timidité de côté. Trouvez des amis qui ont aussi un enfant autiste et partagez avec eux vos rêves, vos peurs et vos espoirs, parce que nous avons tous des aspirations pour nos enfants. Aidons-les à atteindre leurs objectifs! »

Le maintien de votre solidarité de couple

- Deux têtes (ou deux paires de mains) peuvent faciliter la vie – donc, si vous vivez en couple, il est important de protéger votre relation!
- Vous étiez un couple avant que les enfants et l'autisme n'entrent dans votre vie et vous pouvez encore être un couple; vous pouvez même parfois donner la priorité absolue à votre relation de couple.

- Si vous êtes solidaires et heureux ensemble, il vous sera plus facile de composer avec les hauts et les bas de la vie quotidienne dans l'univers de l'autisme.
- « Même s'il est difficile de ne pas parler de l'autisme, mon mari et moi nous interdisons totalement d'aborder ce sujet lorsque nous allons souper ou coucher à l'extérieur. »

La santé et le bien-être sont également des considérations importantes. Ce n'est pas toujours facile, mais il est important, pour se sentir bien, de faire des efforts pour dormir suffisamment, bien manger, faire de l'exercice et trouver des façons de relaxer et d'éliminer le stress.

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. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com