

Cinq façons d'aider une famille aux prises avec l'autisme

No. 110, Mars 2016

Par: Jonathan Alderson, expert en traitement de l'autisme, fondateur et directeur de l'Intensive Multi-Treatment Intervention, diplômé de Harvard et auteur du livre *Challenging the Myths of Autism*

Cet article est d'abord paru en ligne dans le HuffPost Living Canada le 24 juin 2014.

Votre neveu, votre petite-fille ou le fils de votre collègue vient de recevoir un diagnostic d'autisme et vous vous sentez mal à l'aise d'en discuter avec la famille? La fille de votre voisin a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et vous ne savez pas trop comment offrir de l'aide?

Croyez-le ou non, il est assez fréquent de voir des membres de la famille ou des amis proches s'éloigner, que ce soit par malaise ou parce qu'ils ne savent pas trop quoi dire ou quoi faire. Plusieurs parents ayant à s'occuper d'un enfant autiste se sentent alors délaissés par ceux qui tenaient autrefois à eux. Ironiquement, ces derniers leur expliquent qu'ils agissent ainsi de bonne foi, afin de « les laisser respirer » et de ne pas « s'imposer », car les parents semblent très occupés.

Vous avez probablement raison de trouver ces parents complètement absorbés dans le monde de l'autisme, mais ils veulent encore sentir que vous êtes là pour eux. Laissez tomber les formalités. Entrez en contact, communiquez, et soutenez-les. Un courriel, un message vocal, ou un simple texto pour dire « Je suis là, je vous envoie tout mon amour », même s'il demeure sans réponse, peut être encourageant en soi, bien davantage plus vous ne pourriez l'imaginer.

Gardez à l'esprit que les parents à qui vous venez d'envoyer un message ou un texto doivent affronter les dures exigences d'une société qui n'est pas conçue pour des personnes ayant des besoins particuliers. Ils doivent endurer des accès de colère inconsolables, lutter contre la rigidité du système scolaire, et jouer aux

interprètes pour déchiffrer le retard de langage de leur enfant autiste. Trouver une gardienne capable de gérer les différents comportements autistiques s'avère extrêmement difficile. Les pouponnières sont souvent trop bruyantes pour des enfants souffrant de troubles sensoriels. En plus d'effectuer les tâches parentales habituelles, comme changer les couches ou nettoyer les dégâts de l'ouragan qui sévit à chaque petit-déjeuner, plusieurs parents d'enfants autistes doivent également composer avec les troubles du sommeil, l'incontinence urinaire à l'adolescence, et préparer des repas suivant un régime alimentaire particulier. Tout cela devient leur réalité. En plus de gagner leur vie, ils doivent coordonner des thérapies intensives qui peuvent s'échelonner sur sept jours par semaine. Ils paient plusieurs de ces thérapies de leur poche, ce qui vient ajouter aux pressions financières. C'est épuisant.

Toutefois, vous pouvez apporter une contribution positive. Mieux comprendre leur situation est un premier pas dans la bonne direction. N'hésitez pas à demander directement aux parents de vous en apprendre davantage sur le diagnostic et sur les types de défis et de victoires qu'ils vivent. Mieux vaut poser des questions que rester dans les suppositions et l'ignorance. Vous trouverez de nombreuses ressources en ligne et je vous recommande aussi mon récent livre *Challenging the Myths of Autism* (publié chez Harper Collins) précisément parce ce qu'il présente des études qui déboulonnent les stéréotypes négatifs afin de reformuler de façon utile et encourageante ce trouble mal compris.

Au cours des vingt dernières années, j'ai eu l'honneur de renseigner et de former des centaines de parents d'enfants autistes. Pour moi, ce sont des parents étoiles. On en retrouve des centaines de milliers à travers le monde, et au moins quelques-uns dans votre propre quartier; chaque famille dispose de différentes ressources, de différents degrés de soutien, et certaines vivent une situation désespérée.

Voici quelques gestes concrets que tout voisin, ami ou membre de la famille peut poser afin de donner un coup de pouce à ces parents.

Cinq façons d'offrir votre aide et votre soutien

1. RESTEZ À L'ÉCOUTE.

Ces parents passent beaucoup de temps à faire comprendre l'autisme et les besoins de leur enfant aux autres adultes. Ils n'ont donc pratiquement jamais l'occasion de discuter du dernier film, des dernières tendances, et autres futilités. Mais surtout, en raison d'une telle attention portée à leur enfant, ils n'ont souvent plus le loisir de parler d'eux-mêmes. Prenez le temps de simplement les écouter, sans arrière-pensées, sans leur donner de conseils, et sans être désolé pour eux. Donnez-leur l'espace nécessaire pour exprimer leurs pensées, leurs sentiments et tout ce dont ils veulent parler.

2. LAISSEZ-LES SE REPOSER.

Plusieurs années de sommeil interrompu en raison des difficultés de leur enfant (incontinence urinaire, troubles du sommeil, hyperactivité) peuvent durement éprouver leur santé physique et mentale. Offrez-leur de garder leur enfant une heure ou deux pour leur permettre de faire une sieste. Baissez le son de la télévision, fermez la porte de leur chambre à coucher, et faites tout le nécessaire pour créer un environnement propice à un sommeil réparateur.

3. ÉVITEZ LES JUGEMENTS.

Vous êtes-vous déjà dit qu'un parent que vous connaissez devrait cesser de donner certains aliments à son enfant, ou qu'il ne devrait pas lui permettre de pleurer pendant si longtemps? Comme tout parent, les mamans et les papas d'enfants ayant l'autisme tentent de faire de leur mieux face à une situation très exigeante dont ils ont eux-mêmes encore à apprendre. Ils doivent s'efforcer de gérer des ressources limitées. Tout le monde y va de son opinion en tant que simple spectateur, mais ces parents ont presque tous passé d'innombrables heures à effectuer des recherches et à consulter des professionnels. Mieux vaut tourner votre langue sept fois avant de parler et leur accorder le bénéfice du doute.

4. DEMEUREZ UN AMI « NORMAL ».

Au fil des ans, j'ai entendu de très nombreuses mères raconter qu'au moment où leur enfant a reçu son diagnostic, plusieurs de leurs amies ont pris le large. Des amies qui avaient pourtant l'habitude de les appeler plusieurs fois par semaine pour prendre des nouvelles et les inviter au cinéma ou à une fête ont soudain mis fin à leurs appels. Elles présument que les parents d'un enfant autiste sont dépassés, émotifs, et qu'ils ne veulent pas être dérangés. Même les amis de longue date peuvent se sentir mal à l'aise et ne pas savoir quoi dire et quoi faire par rapport à un enfant autiste. Au lieu de battre en retraite, restez leur bon vieil ami. Prendre un verre de vin entre amis et passer un coup de fil de temps à autre peuvent suffire à rééquilibrer la vie intense de ces parents. C'est rassurant pour un parent de savoir qu'il peut compter sur votre aide lorsque vient le temps de traverser une tempête. Mais n'attendez pas les tempêtes, demeurez simplement une présence régulière et amicale dans leur vie. S'ils ont davantage besoin de votre présence ou souhaitent rester seuls, ils vous le feront savoir.

5. JOUEZ À LA MENEUSE DE CLAQUE, MÊME POUR LES PETITS PAS.

Une meneuse de claque encourage son équipe durant toute la partie, et l'acclame encore plus fort lorsqu'elle marque des points. Laissez de côté vos conseils et devenez plutôt la meneuse de claque la plus enthousiaste au monde envers un projet que les parents mettent en place pour leur enfant. Il est encourageant d'être reconnu lorsqu'on atteint un objectif, mais pour beaucoup de parents d'un enfant autiste, la poursuite d'un but se fait à pas de tortue. Prenez le temps de leur dire que vous remarquez leurs efforts parentaux ainsi que les progrès de leur enfant. En d'autres mots, n'attendez pas que l'objectif final soit atteint pour jouer à la meneuse de claque, faites-le durant tout le processus. Appelez les parents ou écrivez-leur un message pour leur faire part d'un fait précis dont ils devraient être fiers. Peut-être avez-vous remarqué que leur fils parle un peu plus ou que leur fille se montre plus attentive et améliore son écoute. Toute réalisation peut être bonne à célébrer!

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. © 2017 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com*