Sensibilisation Association:

Association de parents



Sommaire

- **Présentation de l'association**

- **I / La vie familiale :**
  - a) L'annonce du handicap et les changements que cela implique
  - b) Les différentes phases jusqu'à l'acceptation
  - c) L'adaptation de la vie quotidienne
- **II /L'environnement extérieur et ses problématiques (vécues par les familles):**
  - a) La société/ Le regard des autres
  - B) La prise en charge médicale
  - C) La scolarisation
- **III/ Les attentes et solutions proposées (par les familles)**

- **Conclusion et Questions diverses**

Crée en septembre 2016, notre association regroupe les familles ayant un (ou plusieurs) enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA ou Autisme) avec ou sans troubles associés (TDA/H..)

Nos Objectifs :

* Améliorer la vie scolaire, médicale et sociale des enfants /ados atteints de TSA

* Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger lors d'activités ou de rencontres avec des professionnels de divers champs(artistique, médical, paramédical, éducatif).

* Permettre aux familles de mieux appréhender l'handicap invisible de leur enfant via des formations/ activités proposées par des professionnels.

* Sensibiliser la société et les institutions aux différents handicaps invisibles de nos enfants/ adolescents



I) LA VIE FAMILIALE

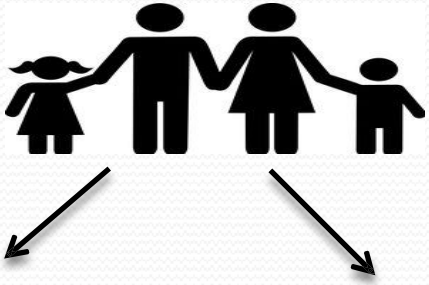


I / L’annonce du handicap et les changements que cela implique

1) *L’ANNONCE: (entre 6 mois et 3 ans)*

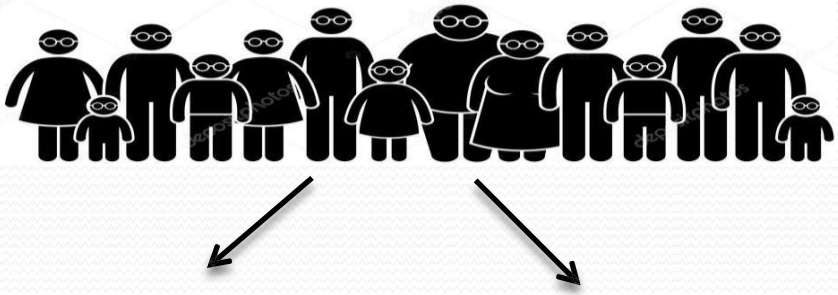
- **Ressenti général :** Choc, incompréhension, culpabilité, inquiétude face à l’avenir, désillusion face à l’idéalisation de l’enfant « rêvé »,

2) LES CHANGEMENTS:



Fragilisation du couple en général (3 séparations)

La fratrie: Difficulté à rester équitable car l’attention est centrée sur l’enfant ayant une pathologie



Soutien et mobilisation

Déni

L’ ANNONCE DU HANDICAP

Suspicion,
Intuition

Incompréhension,
Choc

Culpabilité,
solitude



Déni,
Colère

Inquiétudes
sur l’avenir

Acceptation et
Mobilisation

Deuil de l’enfant idéalisé

II/ Les différentes phases jusqu'à l'acceptation

- ***AVIS GENERAL :***

- Toutes les familles passent par la culpabilité et finalement, au fil du temps, nous arrivons plus ou moins à accepter le handicap de nos enfants.
- Il faut faire le deuil de l'enfant « rêvé » ou « idéalisé »



III/ L'adaptation de la vie quotidienne

- **1) *VIE PROFESSIONNELLE DES PARENTS:***





- La plupart des mamans et un papa (un des deux) ne travaillent pas ou ont arrêté de travailler. Sinon les horaires doivent être décalés (l'un de nuit, l'autre de jour)
- Il faut du temps pour accompagner aux différents rendez vous médicaux, paramédicaux mais également se rendre disponible pour les appels de l'école ou pour des emplois du temps et/ou sorties scolaires aléatoires .

***Conséquences*: Difficultés financières, fatigue morale.**



- **2) *VIE FAMILIALE:***
- Il y a une organisation familiale d'un point de vue général, qui s'établit en fonction des besoins/ difficultés de l'enfant surtout lorsqu' ils sont petits.

LA VIE FAMILIALE

Arrêt de travail de l'un des parents pendant plusieurs années : Rdvs, Scolarité à temps partiel…



Centralisation sur l'enfant TSA: Difficultés pour la fratrie de trouver sa place

Fatigue morale, frustration…

Difficultés financières

II) L'environnement extérieur et ses problématiques
(vécues par les familles)







a) La société/ Le regard des autres

- **1) LES STEREOTYPES:**

- *Exemple : les enfants autistes*



- Tous les enfants porteurs de troubles autistiques ne sont pas « surdoués » par contre ils ont bien un potentiel « extraordinaire » dans des domaines (mémoire…) mais difficilement exploitable au niveau des matières et apprentissages scolaires habituels.

- Nous, parents, parlons de différents « degré » d'autisme mais il faut savoir que chaque enfant est réellement différent.

- **IMPORTANT: L'autisme n'est pas une MALADIE mais un trouble**

2) LES JUGEMENTS:

- Jugements des familles proches
- Jugement des personnes extérieures (enfants, adultes…)

- Pas trop de sentiment de honte par rapport à la pathologie en elle-même plutôt **une gêne** lors de certaines situations: crises à l'extérieur , décalage avec les enfants du même âge…

- *Les parents se sentent « obligés » d'expliquer ou de se justifier car l'handicap de leur enfant ne se voit pas*
- *Cela crée de l'agacement voir de l'agressivité, beaucoup sont sur la défensive*
- *Mais surtout la plupart des familles ressentent un fort sentiment de solitude face aux jugements et regard des autres vis à vis de l'handicap invisible de leurs enfants .*

« En cas de crise, on passe pour des parents qui laissent faire »



3) LES ACTIVITÉS EXTRA SCOLAIRES:

Certains en font arrivent à en faire: judo, piscine, comédie musicale, camp scout…

Quelques enfants sont en garderie également.

Les points positifs pour les enfants:

* Travail sur la sociabilisation,
* Gestion de la frustration, colère et gagne en estime et confiance en soi
* Apprentissages des règles de vie en collectivité

Les points négatifs pour les familles :

* Trouver une structure qui accepte d'accueillir l'enfant
* Présence souvent demandées des parents lors des activités
* Manque de moyens financiers
*Manque de temps



b) La prise en charge médicale

- **1) La découverte du handicap et sa prise en charge:**



- **Débuts difficiles pour tous:**
- - pas préparer / pas « armer »
- - manque d'information (concernant nos droits)

- Nous ne savons pas nous positionner en tant que parents décisionnaires (place pivot)

- *«Scolarisation très difficile car l'enfant est étiqueté d'handicapé et nuisible pour les autres enfants. On le met de côté. »*

- **2) ECOLE PRIMAIRE ET COLLEGE:**

- *« On apprend sur le tas et avec le temps, on anticipe les difficultés que l'on pourrait rencontrer par rapport à la scolarité. On est plus armés »*

- **De manière générale, de la maternelle aux classes supérieures, nous avons tous le sentiments de devoir nous battre pour une bonne inclusion de nos enfants en milieu scolaire.**

V/ La scolarisation

- **ENTRÉE EN MATERNELLE:**



- **Débuts difficiles pour quasi toutes les familles:**
- - Pas préparés / pas « armés »
- - Manque d'informations (concernant nos droits)
- - Les dossiers pour l'obtention d'une AVS (et reconnaissance du handicap) prennent en général plusieurs mois
- - Le rôle de l'AVS vis-à-vis de l'enfant TSA est aléatoire en fonction des établissements scolaires et des enseignants
- (garde d'enfant , parfois livré(e) à eux même pour les apprentissages socio éducatifs de l'enfant…)
- **Nous avons du mal à nous positionner en tant que parents décisionnaires (place pivot) face aux demandes du corps enseignants.**
- **Pour quasi tout le monde, les enfants ne sont allés à l'école qu'en matinée voir 1h ou 2.**
- «*Scolarisation très difficile car l'enfant est étiqueté d'handicapé et nuisible pour les autres enfants. On le met de côté. »*



- **ECOLE PRIMAIRE ET COLLEGE / LYCEE:**

- - Parents plus préparés

  - Le dispositif ULIS est un vrai soutien
  (dans le cas où l'inclusion en classe ordinaire est bien appliqué)

  - Sentiment d'appréhension à l'approche de chaque rentrée scolaire et impuissance face au constat qu'il s'agit d'une question de personne

  - Notification notable d'une évolution dans les apprentissages socio-éducatifs d' un enfant atteint de TSA au contact d'un corps enseignant intéressé, bienveillant et volontaire.

- « […] c'est plutôt les rentrées scolaires qui restent une source de stress. »
- *« On apprend sur le tas et avec le temps, on anticipe les difficultés que l'on pourrait rencontrer par rapport à la scolarité. On est plus armés »*

- **De manière générale, de la maternelle aux classes supérieures, nous avons tous le sentiment de devoir nous battre ou rester vigilant pour une bonne et réelle inclusion de nos enfants en milieu scolaire sauf lorsque nous avons la chance de rencontrer un(e) enseignant(e) bienveillant(e).**

III) LES ATTENTES ET SOLUTIONS PROPOSÉES (par les familles)



a) CE QUE LES FAMILLES VOUDRAIENT QUE VOUS SACHIEZ:

Nous, parents, sommes les « spécialistes » de nos enfants.
Nous sommes les plus à même de vous expliquer leurs particularités et donc de vous orienter sur les comportements à favoriser ou à éviter à l'école.

Derrière chaque enfant atteint de TSA, vous rencontrerez des parents qui s'investissent de différentes manières:

- Des parents inquiets, qui n'osent pas s'exprimer , mais qui malgré tout aimeraient se faire entendre **=> ne pas hésiter à communiquer avec eux et à les questionner sur les particularités de leur enfant**

- Des parents volontaires, qui s'impliquent et se renseignent auprès du corps enseignant **=> les considérer comme des alliés, des ressources pour faciliter votre travail avec l'enfant plutôt que de percevoir leurs démarches de manière envahissantes ou négatives.**

Une bonne relation avec les parents est importante car non seulement le climat sera propice à l'évolution de l'enfant mais cela permettra **un soutien mutuel** entre l'équipe pédagogique et la famille tout au long de l'année.

L'évolution de nos enfants est beaucoup plus flagrante **lorsqu'ils sont scolarisés à temps plein** (avec une prise en charge de type AVS ou ULIS)

Nous n'attendons pas du corps enseignant qu'ils suivent à la lettre le programme scolaire car nous sommes conscients que nos enfants n'ont pas le niveau requis.
Mais, comme tous parents, nous aimerions que nos enfants progressent en fonction des apprentissages adaptés et évolutifs tout au long de l'année.

Chaque enfant atteint d'autisme est différent, vous ne pourrez donc pas forcément appliquer avec l'un ce que vous avez réussi à faire avec l'autre (comme une page blanche)

Une communication et des échanges réguliers entre enseignants (enseignants spécialisés, avs, enseignants ordinaires) mais également avec les professionnels de soin de l'enfant (pédopsy, orthophoniste etc) permet d'obtenir des outils et des méthodes qui facilitent l'approche pédagogique vis-à-vis de l'enfant.
Définir un mode de communication constant avec les familles, qui certes peut sortir **du cadre administratif et pédagogique** conventionnel mais permet un soutien mutuel entre le corps enseignants et les parents tout au long de l'année.

Une centration sur les difficultés vécues au quotidien ne favorise pas des échanges positifs et constructifs entre la famille et le corps enseignant.
Il est donc important d'exposer davantage les compétences et les capacités de l'enfant pour mettre en place un travail plus efficace.

Déculpabilisez ! : Comme nous, parents, vous serez amenés, dans vos apprentissages avec nos enfants, à passer par différentes phases : progression, stagnation et/ou régression (hauts et bas).
Il est important dans ces moments là, qui peuvent être difficiles et parfois longs, de se tourner vers les familles à la recherche d'explications et/ou de solutions (il est fort possible que nous vivions la même chose à la maison).

Par contre, la phase de progression, quand elle se présente, s'avère être **aussi bénéfique à l'enseignant qu'à l'enfant.**
Nous vous conseillons de l'optimiser le plus possible.

- *" Nous sommes les spécialistes de notre enfant "*
- *" Être présent le plus possible et garder un bon contact avec le corps enseignant "*

b) NOS EXPLICATIONS ET SOLUTIONS SUITE A DES DISCOURS "TYPES"

« Il faut arrêter de materner votre enfant, Maman ! » et « il faut lui donner sa place au papa »



La plupart des mamans ont souvent entendu cette phrase...Il est vrai que nous sommes souvent plus protectrices envers nos enfants (surtout lorsqu'ils sont petits), car nous appréhendons l'avenir et le regard de la société vis à vis de leur handicap.
Ceci étant dit, nous connaissons tous dans nos entourages, des mamans très maternantes et pourtant ceux ci ne sont pas atteints de TSA…. Quant aux papas, ils savent très bien prendre leur place auprès de leur enfant.

« Nous ne sommes pas formés à gérer ce type d'enfant »



Nous, parents, ne sommes pas non plus formés à l'handicap de notre enfant. Nous apprenons, chaque jour, à adapter notre quotidien, nos règles de vie familiale en fonction de l'évolution de notre enfant.
mation vous expliquerait sûrement l'Autisme dans sa généralité mais ce trouble est si vaste et l'évolution de chaque enfant est tellement différente que vous ne pourrez pas forcément appliquer systématiquement les mêmes outils pour tous.
La communication régulière avec les familles reste le moyen le plus efficace pour réussir.

« Il faudrait qu'ils soient dans des centres spécialisés »



A l'heure actuelle, l'IME n'accueille pas les enfants atteints de TSA , et le Fare Aupuru est déjà complet.

De plus, nous avons pu constater, pour la plupart des familles, une réelle évolution tant sur le plan social que scolaire sur nos enfants lorsqu'ils sont incluent en milieu scolaire ordinaire.
En effet, l'école étant le premier espace de tous les enfants pour apprendre les codes de notre société, il est nécessaire pour nos enfants atteints de TSA d'être en contact des enfants dits ordinaires et d'adopter au mieux une attitude d'élève.

« On a trop d'enfant, on ne peut pas faire de cas par cas »



Nous avons conscience du nombre d'enfants que doit gérer un enseignant et en effet, le cas par cas est difficile.
Cependant, il n'est pas impossible, avec l'aide de la famille et des professionnels (enseignant(e) spécialisé(e), personnels médicaux, orthophoniste…) de trouver des apprentissages adaptés à proposer à l'enfant. Certes cela demande une préparation supplémentaire, mais, qui s'avérera bénéfique pour l'enfant, pour l'enseignant mais également pour l'ensemble des élèves de la classe.

« Mais il a le temps de progresser, Maman » ou « Il faut laisser le temps au temps»



Nos inquiétudes se portent sur l'avenir social et professionnel incertains de nos enfants. Notre responsabilité quotidienne est de permettre à nos enfants de gagner en autonomie. Chaque année compte pour nous, parents.

« Ton enfant ne veut pas, donc je ne vais pas le forcer » et
« Moi, je ne fais avec lui que de la socialisation »



Un enfant TSA a un temps d'attention très court (30 secondes mini à plus) : il est normal qu'à un moment il se détache du groupe ou perturbe la classe.
Cependant, il est important de le reprendre autant que possible sans le brusquer et de le ramener dans le groupe classe.
Plus l'enfant reste isolé, plus les apprentissages seront difficiles.
Les crises qu'il peut être amené à faire ne sont que le reflet de leur frustration et non d'une souffrance réelle.
Il est nécessaire de ne pas céder, de poser un cadre comme tout enfant en a besoin, car c'est comme cela que celles-ci s'estompent peu à peu.
Ainsi, les apprentissages futurs seront plus faciles. Il ne faut pas s'arrêter à ne faire que de la socialisation, mais de lui apprendre à devenir élève avec des apprentissages adaptés.



« C'est toi qui éduque mal ton enfant ! »

La pathologie de l'enfant entraîne des difficultés à gérer son comportement qui a tendance à être confondu à des caprices.
Il ne faut pas confondre mauvaise éducation (caprices, manières) à troubles du comportement d'un enfant TSA (crise en public, cris, gestes brusques etc)

LES POINTS À RETENIR:

- Une communication **directe** et **régulière** avec l**es familles** permet d'instaurer un **climat positif** entre tous les intervenants.
- Accueillir un enfant porteur de TSA dans sa classe, **implique de sortir du cadre conventionnel de l'enseignement** et **de fournir un travail différent** tant dans la relation avec la famille que dans la pédagogie mais il s'avère bénéfique pour tous.
- Malgré les difficultés, **rien est impossible**. Avec de la **volonté** et de la **bienveillance**, vous trouverez des **solutions** et de l'**aide** auprès des familles et des professionnels de santé de l'enfant.
- La **scolarisation** avec un temps justifié, en fonction des réels besoins/ capacités de l'enfant et en accord avec les parents, **est réellement bénéfique**.
- La **cohésion** entre tous les partenaires (professionnels éducatifs, médicaux, paramédicaux) et la famille est **très importante** pour une **rapide évolution** des enfants atteints de TSA
- Nous comptons sur **vos compétences professionnelles respectives** afin de nous aider à mieux appréhender l'handicap invisible de nos enfants

Conclusion

L’inclusion des enfants atteints d’autisme au sein de notre société, c’est bien évidemment notre rôle à nous, parents, mais c’est aussi grâce à chaque individus, professionnel ou non, qui interviennent auprès de nos enfants.

Le travail de cette inclusion ne se fait pas que dans un sens, mais c’est bel et bien, ensemble, familles et institutions, que nous pourrons inclure les enfants atteints d’autisme et changer le regard de la société face à cet handicap invisible

C’est donc pour cela que nous demandons des institutions médicale, paramédicale, éducative et plus particulièrement de la part du corps enseignant: de la bienveillance et de l’investissement envers nos enfants ainsi qu’une communication directe avec nous, parents.

MERCI DE VOTRE ATTENTION

