

L'apprentissage et la croissance ne constituent pas un événement isolé : ils forment un processus. Avec de la patience, de la persévérance et de la bienveillance envers votre enfant, votre famille et vous-même, vous pourrez y arriver. Des conseils vous sont proposés pour avancer sur cette voie.

Comment être un partenaire aidant dans le parcours d'apprentissage et de croissance de votre enfant

Par David B. Nicholas

Objectifs de cette trousse à outils :

1. Fournir des idées pour le soutien et l'accompagnement dans l'apprentissage de votre enfant
2. Donner de l'espoir et encourager la persévérance dans le parcours des soins au quotidien
3. Proposer des stratégies pour s'impliquer dans l'apprentissage et le développement.

Que faut-il savoir?

Pour que vous puissiez aider votre enfant à apprendre et à progresser, il est important qu'il vous considère comme un soutien. Cela signifie qu'il faut aider votre enfant à vous voir comme une personne de confiance : quelqu'un qui protège, qui accompagne et qui donne de l'affection.

Comment devenir ce partenaire aidant?

Les parents, ainsi que d'autres personnes, peuvent devenir cette personne digne de confiance et solidaire. Pour y parvenir :

- Essayez de ne pas juger l'individu autiste et/ou qui a d'autres difficultés. Il est fort possible qu'il soit aux prises avec un monde extrêmement difficile à comprendre et dans lequel il manque de repères.
- Acceptez l'enfant/le jeune/l'adulte tel qu'il est et selon ses conditions. Cela signifie qu'il faut prendre conscience des problématiques et des circonstances qui sont des déclencheurs pour cet enfant ou cet adulte.
- Commencez au point où se trouve l'enfant : y a-t-il des choses, des contextes ou des activités qui paraissent mieux fonctionner pour interagir avec elle/lui?
- Préparez l'individu à la réussite autant que possible. Est-il possible de créer des occasions où un enfant pourra réussir, tout en étant poussé à se développer et à apprendre?
- « Interagir avec » : cela signifie créer des occasions d'agir et d'apprendre ensemble.

- Expliquez et montrez : enseignez en expliquant, mais aussi en démontrant ou en résolvant des problèmes. Pour certains enfants, cela pourra passer par l'écriture, par les graphiques ou les images, ou encore par l'élaboration d'un récit. Créez de la clarté d'une manière qui fonctionne pour l'individu. Cela pourra nécessiter plusieurs essais et erreurs, mais il faut suivre la voie indiquée.
- Ne perdez pas votre sang-froid. Au besoin, faites une pause et assurez-vous que vous êtes prêts à reprendre le travail ensemble plus tard. N'oubliez pas que votre enfant n'agit probablement pas de cette façon pour vous frustrer ou vous contrarier; son monde à lui aussi est probablement difficile et déroutant.
- La persévérance est essentielle : votre réflexion doit s'apparenter à un « marathon » plutôt qu'à une « course de vitesse » afin de parvenir à gérer ou à éviter les pièges de la frustration et de la déception.

Soutenir une vie entière d'apprentissage n'est pas une tâche aisée. Dans ce travail, l'essentiel est de ne jamais abandonner : l'apprentissage est un processus permanent. Mais ne soyez pas trop sévère avec vous-même : l'apprentissage peut être une danse complexe et difficile à apprendre, dans laquelle nous devons comprendre les étapes suivies par l'apprenant qui est notre partenaire de danse. Soyez indulgent avec l'autre personne et avec vous-même!

Comment démarrer et où s'adresser?

Le parentage d'un enfant autiste et vivant avec une déficience intellectuelle est un voyage pour lequel il n'y a pas de carte précise. Quelles sont les balises que vous indique votre enfant? Y a-t-il des indices qui semblent montrer ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas dans son apprentissage? Qui sont les gens qui peuvent vous apporter de l'aide en chemin? Il y a tellement de conseils à disposition, par d'autres personnes ou par le biais de ressources en ligne. Tenez compte des faits, mais vérifiez également s'ils vous parlent et s'ils sont pertinents pour votre enfant et votre famille. Une mère de deux grands enfants autistes raconte comment on lui a conseillé de débarrasser sa maison de tous les objets qui étaient « en dessous du groupe d'âge chronologique de l'enfant ». Une autre mère conseille : « Servez-vous de tout ce qui peut attirer l'attention de votre enfant pour son apprentissage, quelle que soit sa tranche d'âge. »

Il est important d'être attentif aux sources crédibles, mais également de rester à l'écoute de votre enfant et de vous-même. Les conseils que vous entendez semblent-ils correspondre à ce qu'indique votre enfant? Bill Nason (2014) écrit : « Vous êtes seul(e) à comprendre, à accepter et à vous engager totalement auprès de votre enfant. Vous connaissez vos vulnérabilités, vos difficultés, vos objectifs, vos rêves et ceux de votre enfant, mais d'autres personnes peuvent aider en vous donnant les cadres nécessaires à la réalisation de ces buts » (p. 24).

Y a-t-il des exemples de choses qui sont utiles à votre enfant lors de son apprentissage?

Accordez-vous un peu de répit et soyez indulgent avec les autres et avec vous-même

Ménagez-vous des temps de repos et de récupération : la fatigue, le découragement, le chagrin, la colère et la dépression peuvent avoir tendance à s'installer. Trouvez des moyens de vous distraire de façon constructive par rapport au travail difficile d'enseignement, de parentage, d'apprentissage et de lutte que vous accomplissez. L'espoir est important, mais on a parfois du mal à trouver comment l'intégrer dans nos vies. Qu'est-ce qui vous permet de prendre de la distance par rapport aux difficultés? Qu'est-ce qui vous aide? Certaines personnes aiment surtout parler, d'autres n'aiment pas parler, certaines écrivent des blogues, certaines lisent d'autres types d'écrits, d'autres disent qu'elles n'ont jamais le temps de lire. Quel que soit le type d'aide qui vous convient, trouvez-le pour vous-même, et au besoin, aidez votre enfant à trouver ce qui l'aide, lui ou elle, à gérer son quotidien. Prenez soin de trouver des choses qui soient constructives pour vous et pour votre famille. Voici quelques questions pour vous aider à réfléchir à ce qui pourrait être utile à votre enfant.

1. Qu'est-ce qui donne à votre enfant le sentiment d'être submergé ou bouleversé?

2. Qu'est-ce qui apaise votre enfant ou l'aide à mieux s'autoréguler lorsqu'il est submergé ou bouleversé?

3. Que pourriez-vous faire différemment pour aider votre enfant à éviter ou à surmonter les difficultés?

4. Pouvez-vous citer deux compétences que vous pourriez essayer d'enseigner à votre enfant pour l'aider à gérer les difficultés?

Récit d'un parent :

Jill a réfléchi à son expérience et à celle de son partenaire : « En tant que parents, dans notre parcours, nous avons traversé de nombreuses batailles, mais à ce stade, 15 ans plus tard, j'ai un sentiment de gratitude et d'espoir malgré nos nombreuses blessures. Nous sommes parvenus à un nouveau stade dans ce qui compte vraiment pour nous et ce qui compte moins. Et je pense que nous aimons nos deux enfants autistes et qui ont des déficiences intellectuelles pour ce qu'ils sont : des personnes formidables. »

Lors d'une récente conférence sur l'autisme, pendant la partie questions-réponses, un parent a posé cette question au groupe de spécialistes chargé des présentations : « Comment puis-je avoir de l'espoir quand mon enfant n'a pas la capacité de devenir indépendant? » Un des experts, lui-même autiste, a gentiment rappelé à cette maman fatiguée et inquiète que « tout le monde a une contribution importante à apporter : aimer et être aimé. Ne sous-estimez pas ce que votre enfant peut accomplir. » Essayons ensemble de comprendre que les batailles et les difficultés d'aujourd'hui finiront toujours par être gérées d'une manière ou d'une autre. De nouvelles difficultés peuvent survenir, mais aussi de nouvelles réponses et de nouvelles leçons d'apprentissage.

Trouvez l'équilibre idéal entre *ne pas* mettre la barre trop bas pour votre enfant et accepter sa personnalité unique et extraordinaire. N'est-ce pas là un équilibre dont nous avons tous besoin pour aller de l'avant? Comment cela correspond-il avec votre personnalité en tant que parent et famille?

Appréciez la particularité et le caractère unique de votre enfant

On peut parfois être tellement absorbé par le travail et le souci de répondre aux besoins de son enfant, tout en cherchant soi-même à apprendre, que l'on finit par oublier ou peut-être passer à côté de ce qui rend cet enfant si extraordinaire et qui définit sa personnalité. À un moment donné, il peut être utile de dresser un inventaire de ses compétences et de ses dons.

Par exemple, voici comment Andrea, une jeune fille de 13 ans autiste avec une déficience intellectuelle, a été décrite par sa mère. La mère d'Andrea a dit : « Andrea est confrontée, et nous confronte, à de nombreux défis chaque jour et même la nuit. Mais vous voyez, récemment, j'ai pris du recul et j'ai réfléchi à cette façon drôle et peu commune qu'elle a de choisir ses intérêts et ce qui la rend heureuse. Et puis, c'est une grande chanteuse! Parfois, je suis tellement frustrée que je ne vois plus les atouts d'Andrea. Si je suis absorbée de façon négative par sa façon d'être "différente" ou par mon énervement du moment, alors je m'éloigne d'elle dans ma frustration. Mais si, au contraire, je fais une pause suffisamment longue pour prendre conscience de tous ces éléments importants de sa personnalité, alors je vois mieux à quel point elle est unique et extraordinaire. »

Selon vous, quels sont les dons, les traits et les particularités qui forment la personnalité du membre de votre famille autiste et/ou ayant une déficience intellectuelle? Prenez quelques minutes pour faire une liste de ce qui le rend unique. Quels sont ses points forts? Dans quels domaines ou par quels moyens pourriez-vous essayer de vous connecter avec lui d'une nouvelle manière?

Suis-je un bon parent?

En tant que parents, nous remettons régulièrement en cause ce que nous faisons et nous nous demandons si nous donnons vraiment le meilleur de nous-mêmes. Nous nous demandons souvent : « Comment puis-je être un meilleur parent? ». Ces dilemmes paraissent souvent plus lourds et plus pressants pour les parents d'un enfant handicapé. C'est un paysage qui peut sembler inconnu, en tout cas selon l'idée et les attentes que nous avons du parentage jusqu'à présent. Bill Nason (2014) décrit son point de vue sur ce qui fait un « bon » parent. Ses critères sont les suivants :

- « Agissez-vous par amour?
- Faites-vous de votre mieux?
- Remettez-vous en cause ce que vous faites?
- Recherchez-vous des conseils et essayez-vous d'apprendre au fur et à mesure?
- Vous souciez-vous d'être un bon parent? » (p. 30)

Notez qu'il n'indique aucun lien entre la réussite parentale et le fait de *ne pas* se sentir perdu ou frustré, ni même de ne pas commettre d'erreurs. Ces éléments peuvent très bien faire partie du territoire de la parentalité, et s'accompagnent souvent de questions particulières, voire supplémentaires, pour les parents d'enfants de diversité neurologique et intellectuelle. Voici quelques questions qui peuvent nous aider à recentrer notre attention en tant que parents, en tant qu'éducateurs et soignants, pour notre enfant...

1. De quelle façon avez-vous réfléchi à vous-même et à votre enfant jusqu'à présent? Avez-vous des réflexions sur l'espoir, la force et un avenir positif?
2. Pour travailler vers un avenir meilleur, quelles adaptations vous faudra-t-il faire à partir de maintenant? Que faites-vous lorsque vous interagissez avec votre enfant?

3. Que pouvez-vous faire pour favoriser la croissance de votre enfant, de ses frères et sœurs, votre propre développement et celui des autres membres de votre famille?
4. De quoi avez-vous besoin? L'une des idées suivantes fournirait-elle des outils qui pourraient vous aider à avancer?
 - Obtenez les aides dont *vous* avez besoin.
 - Souvenez-vous que vous connaissez votre enfant mieux que quiconque, et essayez d'obtenir les aides qui sont nécessaires (nous comprenons que celles-ci peuvent parfois être difficiles à trouver, mais beaucoup diront que cela vaut la peine de les rechercher).
 - Sachez reconnaître les problèmes du ou des frères et sœurs de votre enfant et trouvez des moyens de leur faire savoir continuellement qu'ils sont aimés et appréciés. Heureusement, de plus en plus de ressources pour les frères et sœurs sont actuellement disponibles. Réfléchissez aux besoins des frères et sœurs et élaborer des stratégies pour répondre à ces besoins.
 - Ralentissez votre rythme, essayez de caser des moments de calme et de repos.
 - Si vous vivez en couple avec un(e) partenaire, communiquez entre vous et essayez de vous impliquer mutuellement pour bien travailler ensemble tout au long de ce parcours. Comprenez que le fait d'être partenaires peut se présenter différemment selon les familles et les circonstances. Les parents peuvent chacun faire face à leur manière, mais le fait de trouver un terrain de réciprocité et d'équité mutuelle paraît important pour le développement d'une relation saine et durable. Les aides destinées aux parents (individus, couples ou co-parents) peuvent être bénéfiques, et des ressources de consultation familiale existent dans la plupart des communautés.
 - Pour obtenir des ressources, adressez-vous au centre régional d'AIDE (dont les bureaux sont présents partout au Canada), www.aidecanada.ca et/ou au bureau local de défense des droits des personnes autistes ou ayant des déficiences intellectuelles. La carte géographique des ressources régionales d'AIDE Canada peut vous indiquer des ressources utiles dans votre région.

Lors d'un récent séminaire (Nicholas, 2018), une **liste des 10 meilleurs conseils de parents à parents** a été proposée. Cette liste était la suivante :

1. Reconnaissez les dons et le caractère unique de l'individu. Modérez les attentes avec des célébrations.
2. Prenez conscience que la communauté est faite pour nous tous – et pas seulement pour une élite majoritaire. Par conséquent, ne soyez pas timide ou honteux : c'est votre communauté, c'est la communauté de votre enfant, c'est notre communauté.
3. Défendez vos positions, ayez conscience de vos droits.
4. Choisissez avec soin les batailles qui valent la peine d'être menées.
5. Posez des questions, trouvez des champions.
6. Trouvez des sources d'aide (des personnes, des lectures, etc.).

7. Préservez votre énergie (recherchez les occasions de repos et tout ce qui permet de vous ressourcer).
8. Gardez le sens de l'humour : n'oubliez pas de sourire et de rire.
9. N'oubliez pas que la « grande difficulté du jour » qui vous attend peut changer, ou que vous apprendrez d'une manière ou d'une autre à y faire face.
10. GARDEZ TOUJOURS ESPOIR : l'espoir peut se présenter sous de nombreuses formes.

Parmi ces conseils, y en a-t-il qui vous parlent? Pensez à intégrer ce qui vous aide et ce qui aide votre famille.

Et sachez que de l'aide est là. Dans les résumés de recherche d'AIDE Canada, par exemple, nous avons passé en revue le **Programme de la thérapie d'acceptation et d'engagement (TAE)**. Les auteurs de cette recherche (Blackledge et Hayes, 2006) ont noté que la TAE, un exemple de ressource parmi d'autres pour le soutien à la santé mentale des parents, aidait à la fois les enfants vivant avec des TSA et leurs parents. Pour obtenir d'autres aides, pensez à des ressources telles que votre organisation locale de défense des droits de l'autisme ou de la déficience intellectuelle ou au centre d'AIDE local.

Au besoin, faites intervenir un conseiller en santé mentale ou une autre ressource présente dans votre communauté. Voici certaines ressources importantes à l'échelle du Canada :

- 211 Canada : géré par Centraide, le 211 fournit des informations sur la santé et les services sociaux dans toutes les régions du pays. Composez le 2-1-1 ou rendez-vous sur 211.ca pour obtenir plus d'informations.
- Jeunesse, J'écoute : un service national 24 h/24, 7 j/7 qui propose des ressources en français et en anglais, y compris la consultation familiale, des aiguillages vers des services spécialisés et des informations. Vous pouvez appeler le 1 800 668-6868 pour entrer en contact avec un conseiller ou visiter le site <https://kidshelpphone.ca/> pour obtenir plus d'informations.
- Association canadienne pour la santé mentale : propose un éventail de services de santé mentale, avec des bureaux partout dans le pays. Les services potentiels comprennent les services de crise et de navigation. Les coordonnées et les adresses des bureaux sont accessibles via le site <https://cmha.ca/find-your-cmha>

En trouvant les aides qui vous seront utiles en tant que parent ainsi qu'à votre famille, vous vous rendez service à vous-même, à votre enfant et à votre famille. À l'avenir, ne voyez plus ce travail comme une course de vitesse, mais plutôt comme un marathon : un parcours parsemé de difficultés, mais aussi d'occasions d'apprendre et de se développer.

Mots-clés :

autisme, déficience intellectuelle, apprentissage, aide, bien-être familial, stress parental, apprentissage

Cette trousse à outils a été élaborée par le Dr David Nicholas (nicholas@ucalgary.ca).

Références bibliographiques

Blackledge, J. T. et Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.

Nason, B. (2014). *The autism discussion page on anxiety, behavior, school, and parenting strategies : Une boîte à outils pour aider les enfants autistes à se sentir en sécurité, acceptés et compétents*. Éditeur : Jessica Kingsley Publishers.

Nicholas, D. B. (2018, janvier). Experiences of parents and strategies for moving forward. Présentation de conférence.