

# **SOU CIS DES PARENTS DES ENFANTS AUTISTES**

## **L'annonce**

Les parents restent très souvent longtemps dans l'incertitude, voire l'ignorance de la nature du problème de leur enfant. Presque tous disent avoir eu conscience très tôt que « quelque chose » n'allait pas. Ils ont alors tenté d'alerter des professionnels. Tantôt, ils ont le sentiment de ne pas avoir été entendus – « ne vous angoissez pas sans raison » – tantôt (et les témoignages sont fréquents) certains médecins leur ont déclaré tout de go : « investissez dans vos autres enfants, pour celui-là il n'y a rien à faire ». Dans les années passées, rares sont ceux qui ont été entendus et pris en charge avec leur enfant.

Ces parents vivent donc une situation de non-information, de non- réponse, de non prise en charge. Dans le même temps, ils sont conscients que le développement de leur enfant se fait mal, que les apprentissages ne progressent pas et, qu'avec le temps qui passe, les chances d'évolution favorable, diminuent.

Au bout de quelques temps, ils se trouvent donc en situation d'angoisse maximum, piégés, sans possibilité d'agir.

## **La vie quotidienne**

A cela s'ajoute la douleur et l'effroi d'avoir un enfant perturbé : soit qu'il ne réagisse pas aux sollicitations de ses parents, soit qu'il ne dorme pas, ne mange pas, ne marche pas, s'automutile. Ou bien encore il est hyperactif, cassant tout, se cognant partout, etc. Et parfois, il cumule le tout ! On comprend alors que ces parents là présentent alors ce qu'il est convenu d'appeler, un « syndrome d'épuisement ».

Par ailleurs, ces enfants ont un don exceptionnel pour accaparer leurs parents corps et âme. Extrêmement sensibles, ils perçoivent, mieux que d'autres, les failles et les possibilités de dissension entre les uns et autres. Dans ces conditions, les relations inter-familiales se trouvent perturbées et difficiles.

- Difficiles avec l'enfant puisqu'il ne répond pas aux sollicitations.
- Difficiles entre les parents parce que porter une chape d'angoisse, à deux, avec une qualité de vie rendue médiocre par les difficultés quotidiennes n'est pas à la portée de tout le monde. Une statistique américaine fait état d'un taux de divorces de 70 % pour les couples ayant un enfant handicapé.
- Difficiles avec les grands-parents et la famille élargie, parce que chacun donne sa solution ou son interprétation.
- Difficiles avec le monde extérieur, les commerçants, les voisins, dont le regard et les commentaires renvoient aux parents la confirmation de leur totale incompetence à élever leur enfant et viennent renforcer le sentiment de nullité qui les taraude et les culpabilise. Car souvent ce type d'enfant passe pour être un enfant mal élevé.

- Rappports difficiles avec l'école où ces enfants sont déclarés « incapables d'accéder aux apprentissages ».
- Enfin, plus étonnant, rapports difficiles avec le corps médical et les équipes d'orientation.

On comprend alors que certains parents n'ont d'autre issue que de se replier dans une solitude qui leur permet au moins d'échapper aux conflits. Attitude de fermeture qui peut, parfois, devenir agressive.

Ces parents blessés, piégés, fragilisés ont besoin d'aides très précises, qui répondent à leurs attentes. Mais souvent, ils restent seulement confrontés aux petits mots, aux petites phrases qui tuent, bien que dites avec les meilleures intentions du monde.

On cite :

- « Ne soyez pas angoissé, votre enfant le sent et ça l'angoisse »
- « Soyez réaliste, ne vous faites pas d'illusion »
- « Votre enfant pourrait sans doute mieux se structurer loin de vous »
- « Vous avez une mauvaise relation avec votre enfant »

Tous ces discours, s'ils sont énoncés de manière abrupte, tels des verdicts, ne font qu'aggraver leur désespoir.

Tout ceci n'est qu'un rappel, hélas ! Classique, d'une situation bien connue par ceux qui l'ont vécue..