

TÉMOIGNAGE

J'ai un enfant qui a reçu le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme une semaine avant ses 6 ans, il était en première année.

Remontons quelques années en arrière.

D. était un bébé et un petit garçon très souriant qui pouvait jouer de longs moments seul. A 9 mois, il a intégré un service de garde en milieu familial, il s'est très bien adapté, il y était heureux. Il est resté dans ce service de garde jusqu'à 3 ans trois quart. Rien de spécial, mis à part qu'il a parlé tard (plus de 18 mois) et a commencé à marcher à 19 mois. Puis ensuite, il a fait son entrée en CPE, il y a passé 2 ans. Là, il a commencé à avoir des comportements que je ne comprenais pas, ses réactions étaient inadéquates : lorsqu'il voulait quelque chose il l'arrachait des mains assez violemment, il tapait les autres enfants, il criait, se jetait par terre, faisait de grosses crises qui pouvaient durer 45 minutes. C'était très difficile à vivre, je travaillais dans ce même CPE et je l'entendais crier de l'autre bout du couloir, je ne pouvais pas intervenir et il ne fallait pas que je le fasse, je me sentais impuissante, surtout je ne comprenais pas ses réactions.

Je sentais que quelque chose n'allait pas mais je me sentais incomprise et surtout pas du tout écoutée. Je parlais à des personnes qui me répondaient sans cesse la même chose "c'est une période, ça va passer".

Mais il a vécu comme ça toute une année, presque chaque jour il y avait quelque chose qui n'allait pas. C'est long, toute une année d'angoisse, d'incompréhension. Seul mon médecin de famille m'écoutait, puis il m'a référé à une pédiatre, mais on ne comprenait pas ce qui se passait dans la tête de mon enfant.

Ça a pris 1 an pour qu'il se calme, avec tout un travail des éducatrices et des moyens ont été mis en place basé sur la verbalisation ...

A la maison, à cette même période, il faisait aussi des crises, surtout lorsque ses frères ne faisaient pas ce qu'il voulait ou lorsque nous lui disions "non".

Nous avons participé à des groupes "parents-enfants" d'orthophonie, avant son entrée au CPE. On nous disait qu'il était normal qu'un enfant qui n'avait pas le langage pour s'exprimer fasse de "petites crises". A ce moment-là, ses crises étaient gérables et nous pensions que c'était du fait qu'il ne s'exprimait pas avec des mots.

Puis, il a parlé, ses petites crises n'ont pas cessé et à l'entrée en CPE c'était de plus en plus. Comme il s'agissait d'un CPE plutôt anglophone, là encore les personnes ont pensé que c'était dû à la langue, mais quand même beaucoup de personnes s'exprimaient en français autour de lui.

Lorsqu'il était en milieu familial, tout se passait bien, il était dans un petit groupe et ses réactions étaient gérables et pas différentes des autres enfants. Pourtant, il ne parlait pas beaucoup.

Ensuite, est venue l'entrée en maternelle.

A la maison tout allait bien, nous étions "ferme" et juste. Pas de changement dans sa routine, il fallait toujours verbaliser ce que nous faisons ou allons faire, prévenir à l'avance lorsque la fin d'une activité arrivait (ex. : "tu as encore 15 minutes pour regarder ton émission", ensuite "il te reste 10 minutes", puis "dans 5 minutes ce sera fini"). Pour tout, nous le prévenions d'avance, que ce soit pour prendre son bain, aller manger, fin d'une activité ou d'un jeu, lorsque nous devons sortir de la maison, Et tout se déroulait à merveille.

En maternelle, c'était souvent difficile dans la classe. Ses résultats académiques étaient bons mais son comportement et ses réactions n'étaient pas adéquates. Il ne fallait pas qu'on le bouscule ou que quelqu'un le frôle par inadvertance sinon c'était la catastrophe. Nous avons eu plusieurs rencontres avec l'école, il a été évalué par le psychologue scolaire. Ce qu'il en ait ressorti : au niveau intellectuel il était très bien situé par rapport à la moyenne de son âge mais ses comportements posaient questions. Nous avons ensuite été référés au CLSC car le psychologue scolaire supposait que notre enfant avait un Trouble Envahissant du Développement (TED à l'époque).

Il a été diagnostiqué 1 an plus tard TSA (Trouble du Spectre de l'Austisme).

Nous nous en doutions mais en tant que parent, nous avons espoir que ce soit quelque chose de "moins important".

Nous l'avons accepté, nous n'avions pas le choix, il fallait aider notre enfant et avancer pour lui. Nous n'avions pas le temps de nous lamenter.

Je me suis plongée dans des livres, car il a fallu attendre pour pouvoir recevoir de l'aide. Il y a eu des moments de désespoir, nous n'avions pas le choix de continuer et de l'aider.

J'ai surnommé ce trouble, l'handicap invisible.

Lorsque je suis retournée voir la pédiatre, elle a été assez surprise de savoir le diagnostic car en effet cela ne se voyait pas du tout, mais voilà.

Depuis l'annonce de ce diagnostic, il y a maintenant un peu plus de 3 ans, chaque jour est un "travail, en apprentissage" afin de donner à mon enfant un meilleur avenir.

C'est un enfant merveilleux, attachant, sensible, souriant,

Le quotidien n'est pas toujours facile à vivre pour lui, surtout à l'école de ce que nous pouvons entendre et lors des camps de jour.

A la maison, la patience est toujours de mise. C'est un enfant qui est lent dans tout ce qu'il fait. Le travail scolaire est parfois difficile, surtout s'il s'agit d'un travail d'écriture ou de compréhension de lecture.

De nombreuses tâches doivent être "segmentées", ce qui lui prend plus d'étapes à réaliser afin d'arriver au résultat final.

Puis, il y a les autres choses à travailler : les habiletés de conversation (qu'il travaille en groupe avec d'autres enfants ayant le même diagnostic que lui), les habiletés sociales, comprendre ses émotions et apprendre à les gérer, sa compréhension des autres

Chaque jour, chaque moment est un apprentissage.

Il y a aussi les activités extérieures qui l'aident dans sa vie : le karaté pour tout ce qui y est enseigné comme : l'écoute, la concentration, le respect, la discipline, Et le chant où il trouve un réel plaisir.

Avant de prendre des cours de chant, il passait son temps à chanter. Chaque moment était accompagné de chant (ses jeux, les voyages en voiture, sous la douche ...)

Ses cours de chant lui permettent de s'exprimer plus librement.

Il y a eu le premier spectacle, où il a paniqué le matin de la répétition et son prof de l'époque l'a rassuré en lui permettant de chanter sa chanson assis à ses côtés alors qu'il l'accompagnait au piano.

Il a chanté et a vu qu'il en était capable, même si l'appréhension était très présente. Il était fier de lui et avait raison de l'être. Son professeur n'avait pas connaissance de son TSA. Je n'oublierai jamais ce professeur qui a permis à mon enfant d'avoir l'occasion de se faire confiance.

Est arrivé, le second spectacle une année plus tard où D. a chanté sa chanson face au public sans partition, certes avec un grand trac mais il a pu le dompter, le maîtriser.

L'écriture d'un scénario social l'a aussi beaucoup aidé. Il a été applaudi si chaleureusement que la joie se lisait sur son visage, il avait un sourire radieux. Nous étions tous si fier de lui.

Au moment, où j'écris ces quelques phrases, D. est à son cours de chant et l'entendre chanter avec tant d'envie, d'assurance et de plaisir me met du baume au cœur, m'aide et me rassure.

C'est un réel plaisir de l'entendre chanter et de l'accompagner chaque semaine à ses cours. Plus aucun souci, juste l'entendre et ne plus penser à rien l'espace de 45 minutes, ça fait du bien.

Sa prestation au dernier spectacle a été remarquée et il a été choisi pour faire parti des élèves élites pour le prochain spectacle.

Je tiens à remercier toutes ces personnes qui ont fait et font parti de la vie de D. Sans le savoir ils ont fait une différence dans la vie pas facile d'un TSA.

Il y a l'école aussi, chaque année D. a des professeurs, des éducatrices, des intervenants qui l'aident beaucoup et le soutiennent.

Un grand merci à toutes ces personnes qui font la différence sans parfois en être vraiment consciente.

Le plus difficile parfois, c'est de ne pas avoir de famille proche pour nous permettre de prendre une petite pause, de ne pas pouvoir partager nos angoisses, nos craintes lorsqu'une situation arrive. D'être tout simplement seuls face à tout cela.

L'avenir me fait peur, mais je repense aux progrès en regardant en arrière et je me dis qu'il faut "jouer" le tout pour le tout afin de lui assurer le meilleur avenir possible.