

Acceptation de l'enfant tel qu'il est et cheminement du parent

1. Acceptation de l'enfant tel qu'il est

Notre société est fortement basée sur les compétences évaluées à l'école. Cependant, l'école ne « mesure » qu'une partie des talents d'une personne. Ces aptitudes non valorisées (voire non reconnues) par le système scolaire sont pourtant très importantes dans la vie professionnelle et privée. Citons entre autres : une vue globale spontanée, une créativité artistique ou technique, une pensée en 3D, un altruisme inné et une sensibilité fine, des qualités sportives, une capacité d'écoute importante, la persévérance, une flexibilité mentale, une bonne mémoire auditive ou une bonne mémoire des images, l'humour (hé oui, il en faut pour une bonne ambiance au bureau !)...A nous parents de soutenir et rappeler à nos enfants combien leurs talents sont importants, même si l'école les reconnaît peu ou pas du tout. Cependant, même si nous observons nos enfants, même si nous obtenons des informations au travers d'un diagnostic, même si nous trouvons des réponses auprès de spécialistes, nous ne pourrions sans doute pas faire l'économie d'un véritable cheminement personnel. Celui-ci nous aidera à accepter notre enfant tel qu'il est avec ses richesses et ses difficultés pour l'aider à enrichir son estime de soi.

2. Cheminement du parent

a. Ecouter ses intuitions

Lorsque nous sentons que quelque chose bloque les apprentissages de notre enfant, n'attendons pas ce fameux « déclic » hypothétique lié à un soi-disant « manque de maturité » pour agir. Mieux vaut un enfant testé « inutilement » qu'un enfant en difficulté qui n'est pas diagnostiqué. Ces tests ne sont pas invasifs et sont toujours instructifs s'ils sont bien menés. En effet, ils permettent de comprendre comment notre enfant fonctionne. Grâce à notre intuition et à notre volonté d'aller au-delà des étiquettes, nous pourrions l'aider plus efficacement. Nous allons tâtonner, chercher, expérimenter comme tout parent. Mais finalement, c'est nous parents qui pourrions faire la part des choses et poser les meilleurs choix avec les informations dont nous disposons à ce moment-là. Faisons-nous confiance, faisons confiance à notre lien avec lui.

b. Craintes pour son futur

Certes, il est toujours plus facile d'avoir un enfant pour qui tout roule, mais il ne faut pas non plus croire que l'école conditionne tout. Le plus important est que notre enfant garde confiance en ses talents et qu'il les valorise dans sa vie quotidienne. Ce qui est nommé « trouble » à l'école peut devenir un atout dans la vie professionnelle. Mais pour y croire, pour y arriver, que de déceptions à dépasser, que d'encouragements à recevoir. D'où toute l'importance pour nos enfants, comme tous

les enfants, d'être entourés d'adultes bienveillants. Une enquête américaine¹ nous dit que 35 % des entrepreneurs aux Etats-Unis sont dyslexiques. Plus d'un entrepreneur sur trois ! (alors que seulement 4 % de la population est concernée par la dyslexie). Steve Jobs (fondateur d'Apple) en est un représentant remarquable. Plus proche de chez nous, nous pouvons citer : Thomas Gunzig, Johnny Hallyday, Agatha Christie, Mika, Picasso... Notre société a besoin de ces personnes qui pensent et fonctionnent différemment.

c. Tenir le coup face aux jugements externes

Il arrive que, lors de certains repas entre amis, au cours de réunions familiales, le sujet des difficultés d'apprentissage soit abordé. « Et, Ursule (prénom d'emprunt), ça va mieux à l'école ? ». La question paraît anodine et en tant que papa ou maman d'Ursule, nous répondons en toute franchise. Et là, parfois c'est la douche froide. Nous avons relevé certaines perles : « Ce n'est pas à l'école à s'adapter à ton enfant, mais c'est à lui à s'adapter à l'école ! », « On ne va tout de même pas baisser le niveau de l'enseignement rien que pour lui » ; « C'est normal, tu le gâtes, tu le surprotèges. Moi le mien, il fait ses devoirs tout seul depuis sa deuxième année primaire », « Tu n'es pas assez sévère, il profite de toi, il manque de volonté, il est un peu paresseux, il faut le secouer », « Tu sais, peut-être dois-tu t'y faire ? il sera bien dans le professionnel », « Laisse-le gérer » ...

Toutes ces paroles auront un impact plus ou moins grand sur nous, sur notre manière d'être et de faire avec nos enfants. Il est cependant important de relativiser et cela surtout si les conseils émanent de parents d'enfants sans soucis scolaires. Ils sont très loin d'imaginer nos après-quatre-heures. N'oublions pas que nous sommes les parents, que nous connaissons le mieux notre enfant, que des spécialistes ont confirmé leur profil particulier. Si le doute s'installe trop dans notre esprit, n'hésitons pas à « resolliciter » autant de fois que nécessaire le spécialiste de notre enfant, à relire nos sources et références, à appeler une personne de confiance qui connaît le sujet soit parce qu'elle vit une situation similaire soit parce qu'elle travaille dans le domaine.

Il faut apprendre aussi à se protéger face aux jugements hâtifs externes. Parfois, il vaut mieux éluder les questions si l'on se sent trop fragile et préserver nos relations amicales en évitant certains sujets délicats. Peut-on en vouloir à nos amis ou à la famille d'émettre des avis blessants alors que l'on sait aussi combien il faut le vivre pour le comprendre ? Et cela nous a demandé à nous aussi beaucoup de temps pour déceler les problèmes, chercher des informations, comprendre et accepter le diagnostic. C'est tout un cheminement qui est extrêmement difficile à partager.

Il est important aussi d'essayer de garder à l'esprit que les remarques négatives ne nous visent pas nous ni notre enfant, mais plutôt la situation.

¹ http://www.lemonde.fr/economie/article/2012/06/25/de-la-norme-en-entreprise_1724169_3234.html

d. Rester son parent avant tout

Nous serons amenés à tenir des rôles inattendus auprès de notre enfant : « professeur » au moment des devoirs, « logopède » au moment de la réalisation du travail demandé pour la séance suivante, « kiné » au moment des entraînements à faire entre deux séances, « ergothérapeute » pour l'apprentissage du clavier de l'ordinateur ou... Cependant il ne faut pas tomber dans le piège de l'hyperstimulation en transformant par exemple toute activité à la maison en activité pédagogique. Prenons le temps de jouer, de vivre à la maison pour le plaisir et sans poursuivre à tout prix un objectif de rééducation. Par ailleurs, trop d'activités parascolaires ou trop de thérapies de rééducation simultanées épuisent toute la famille. Mieux vaut choisir avec son spécialiste les besoins prioritaires qui nécessitent une rééducation et, pour le reste, mener la vie la plus normale possible. Il est donc primordial de conserver des moments où nous sommes seulement « leur maman ou leur papa » ! D'autant plus qu'une difficulté scolaire ou de comportement implique le plus souvent des difficultés psychoaffectives. Notre regard de parent sur notre enfant est crucial pour l'aider à garder une bonne estime de lui-même. Notre rôle au moment des devoirs est primordial. Garder son calme, valoriser les réussites, *rebooster* l'enfant si sa journée à l'école a été mauvaise sont des attitudes à privilégier. C'est frustrant pour l'enfant de vivre des échecs et cela l'est aussi pour nous parents. Cette situation peut générer en nous beaucoup d'angoisse pour son avenir : « on n'en est qu'au début des primaires et c'est déjà si compliqué pour lui. Comment va-t-il faire plus tard ? ». Quand ce genre de pensées nous traverse l'esprit, il est important de se rappeler que l'apprentissage se fait par palier, que tout apprenant a besoin d'un climat serein et de confiance pour oser avancer et faire des erreurs. Un jour après l'autre, une année après l'autre, focalisons-nous plutôt sur ce qu'il sait faire, sur ses progrès si minces soient-ils que de nous perdre en conjectures négatives en le comparant au reste de la classe. Il a besoin d'encouragements et de voir son évolution par rapport à son point de départ plutôt que de lui montrer sans cesse que la ligne d'arrivée est encore loin. Osons croire qu'ils nous surprendront toujours !

a. Etre l'ambassadeur de son enfant

Le rôle de parents est d'être super informé afin d'informer à son tour. Ne perdons pas d'énergie à nous révolter de l'ignorance de la société. Elle ne peut pas être au courant de tout !

Ce n'est pas toujours facile de faire comprendre à l'enseignant, à notre entourage que :

- notre enfant dyslexique ne lui manque pas de respect et ne prend pas sa dictée à la légère, même si peu de pluriels sont correctement accordés ;
- notre enfant dyslexique n'est pas mal élevé s'il ne répond pas à votre invitation par écrit mais par téléphone ;

- notre enfant dyspraxique connaît l'orthographe des mots à étudier, mais qu'il ne peut pas montrer ses savoirs via l'écriture manuelle ;
- notre enfant dyspraxique est sensible à votre jolie table de Noël, même s'il a renversé son chocolat chaud sur celle-ci ;
- notre enfant hyperactif a besoin de se lever au milieu d'une interrogation un peu longue pour se reconcentrer efficacement ;
- notre enfant hyperactif est bien élevé, même s'il se lève de table avant le dessert pour évacuer « le stress de ses jambes » ;
- notre enfant dysphasique ne le nargue pas, mais qu'il éprouve simplement des difficultés à exprimer ses pensées ;
- notre enfant à haut potentiel ne perturbe pas la classe pour vous ennuyer, mais parce que lui-même s'ennuie car il a déjà terminé son travail ;
- ...

Nous parents sommes à la fois le **premier ambassadeur**, celui qui transmet le diagnostic des médecins, et **l'avocat principal** de notre enfant. Notre rôle sera d'empêcher une mauvaise interprétation des bilans qui risquent de l'exclure ou de l'orienter à mauvais escient vers une école ou structure inadéquate. Même si d'autres personnes interviennent (logopède, kinésithérapeute, associations, CPMS...), nous resterons l'interlocuteur privilégié et, ce, surtout à chaque rentrée scolaire.

Lors des rencontres parents-enfant-enseignants (remises de bulletin, etc.), et surtout si les prestations scolaires de l'enfant déçoivent l'enseignant, nous devrions essayer de réorienter la réunion de telle sorte qu'elle reste positive en demandant par exemple à l'enseignant de souligner les points forts de l'enfant.

Ce ne sera cependant pas facile d'écouter et d'entendre les résistances des professeurs alors que nous situons le débat au niveau de la réussite et du futur de notre enfant. La colère pourrait nous envahir. Nous devons sans doute développer des capacités de **négociateur** avec le corps enseignant. Si d'autres enfants de la classe sont dans la même situation, nous pourrions alors faire valoir que l'aménagement raisonnable demandé pour notre enfant peut aussi être utile aux autres.

b. Rester un parent attentif, sans devenir surprotecteur

Il n'est pas toujours facile de laisser notre enfant dyspraxique descendre l'escalier sans lui donner la main. Il faudra pourtant qu'il l'apprenne, mais en lui évitant la chute dangereuse. Être là tout en lui donnant l'occasion de s'autonomiser en sécurité. Ce ne sera pas toujours aisé de positionner adéquatement le curseur entre ce que nous sentons comme soutien nécessaire, ce qui est facultatif, ce sur quoi nous pouvons lâcher prise et un surinvestissement étouffant. Nous étonnerons d'ailleurs bien des parents d'enfants « ordinaires » sur les points de lâcher prise, en particulier avec un enfant TDA/H. Nous ne pouvons pas relever systématiquement tout le temps les

Sous la coordination d'Anne Floor UFAPEC avenue des Combattants 24 à 1340 Ottignies -010/42.00.50 et
Anne Demanet APEDA – www.apeda.be

points négatifs et devons, au contraire, mettre en avant les actions positives. Nous passerons donc pour des parents très permissifs. A contrario, nous pourrions sembler surprotecteurs aux yeux de certains, car ceux-ci ne sont pas du tout conscients du trouble caché et de ses conséquences. En effet, aller faire une course au magasin en bas de la rue, fêter un anniversaire à la piscine, traverser la rue, enfourcher un vélo, lire un horaire de bus ou de train, prendre seuls les transports en commun, etc., toutes ces activités du quotidien de tous les enfants peuvent s'avérer problématiques et même dangereuses pour nos enfants. Ce sera à nous de définir l'attitude à adopter au fur et à mesure de leur évolution et de les mettre dans une spirale positive et non d'échec.

Les progrès de notre enfant dépendent aussi de notre capacité à lui faire confiance et à le laisser s'autonomiser à petits pas. En tant que parent d'enfant « dys », au fonctionnement « hors norme », nous traverserons peut-être dans un premier temps une phase de surprotection, où nous aurons tendance à faire à sa place ou à chercher mille et une solutions pour qu'il « retourne » dans la norme. Une fois que nous aurons trouvé les personnes adéquates pour l'aider (logopède, psychomotricien(ne), ergothérapeute, neuropsychologue...), il sera important de prendre du recul et de laisser l'enfant s'armer pour faire face aux coups durs et injustices liées à ses difficultés propres.

Certains enfants peuvent ressentir de la culpabilité, conscients que la vie de famille est un peu chamboulée : trajets supplémentaires pour des séances de rééducation, impact financier, résultats scolaires peu brillants, investissement parental accru... A nous parents de les encadrer, de les rassurer en reconnaissant qu'ils ne sont pas responsables de leur profil particulier. Nous pouvons aussi leur expliquer que c'est notre choix de parents, notre volonté de lui donner les outils adéquats pour le préparer pour sa vie future.

La colère et l'injustice peuvent être des émotions qui jaillissent tout au long de son parcours : « pourquoi moi et pas un autre ? », « pourquoi passer tant de temps à travailler pour l'école pour de si piètres résultats ? », « pourquoi ne puis-je pas encore me déplacer seul à vélo, alors que mes copains le font déjà depuis un an ? »,... Ces émotions sont légitimes et peuvent servir de moteur pour avancer tant qu'elles sont canalisées, discutées et que, nous parents, l'incitons à sortir du statut de victime.

Ne faisons pas l'économie de répéter à notre enfant que nous savons qu'il n'est pas nul, même si ses points sont mauvais. Pour qu'il garde son estime de lui-même, il est essentiel de dissocier les deux : il y a l'enfant et il y a les points, il y a l'enfant et il y a son trouble d'apprentissage. Les critiques sous forme de « tu » (« tu es gauche », « tu es paresseux », etc.) abîment l'estime de notre enfant, ne peuvent pas être

« entendues »² et donc ne l'aident jamais à évoluer. Nous devons donc essayer de les bannir de notre vocabulaire, même si, parfois, elles sortent sous le coup de la colère ou lors de son adolescence ! Dans ce cas-là, ne nous culpabilisons pas, nous sommes des êtres humains, mais n'hésitons pas à lui présenter nos excuses.

c. Rencontrer d'autres parents, se faire du bien et se ressourcer

Avoir un enfant différent, c'est être tous les jours confronté à un gigantesque questionnement, devoir faire face à de nouveaux défis. De parents, nous voilà devenus chercheurs. Nous pouvons tenter de trouver les réponses tout seul, tout tester, tout acheter, tout lire, voire même nous épuiser à la tâche. En parler, en rire, en pleurer sans chichis avec d'autres parents, qui savent ce que c'est que d'avoir un enfant à besoins spécifiques, permet de retrouver de l'espoir, de la légèreté, de la solidarité et de repartir requinqué pour quelque temps. Il est important de s'entourer de personnes bienveillantes qui savent nous écouter et nous comprendre. Que ce soit sous forme de groupe de paroles ou d'activités en familles, sortir de cette solitude fait du bien, beaucoup de bien. Les associations, les lieux de formation sont des endroits où l'on peut être aidé dans son chemin de parent d'enfant différents. Il se peut cependant que tous nos ressentis, souffrances ne puissent pas être déposés sur la table de ces associations de parents. Nous avons dès lors aussi le droit de nous faire aider. Un psychologue nous fera peut-être du bien pour clarifier ce qui doit l'être et nous soutenir en tant que parents dans un modèle que nous ne connaissons pas et qui est dès lors plus insécurisant.

Aider, soutenir, accompagner et éduquer un ou plusieurs enfants avec difficultés d'apprentissage est terriblement énergivore. Pour tenir le coup, nous devons également penser à notre propre bien-être, sinon le risque de craquer est grand (burn out, problèmes de dos, migraines, conflits dans le couple...). C'est un véritable marathon, il faut tenir sur la longueur. De plus, ces enfants avec des troubles spécifiques d'apprentissage ont encore plus besoin d'adultes soutenant, stables, solides, sereins. Notre rôle de parent va consister à le remplir, en dehors du temps scolaire, de toute une série d'émotions, d'activités, de retours positifs pour l'aider à faire face lors des moments plus durs.

Accompagner un enfant différent, c'est lui consacrer tant de temps et d'énergie qu'on s'oublie ! Cela peut être très culpabilisant pour nos enfants qui aiment nous voir intéressés voire même passionnés par autre chose qu'eux !! Il est donc indispensable d'avoir un loisir, une activité ressource où nous parents développons un de nos talents ! Il est essentiel de dégager du temps pour soi et de trouver un passe-temps ou une activité régulière (min. 1X par semaine) qui fait du bien et qui ressource. Exemples : yoga, dessin, chorale, sport, balade en forêt, jardinage,

² Tout être humain se protège, en fermant ses oreilles, face aux critiques ou au mépris. Il se met en mode défensif et n'est donc pas dans une position d'ouverture qui lui permettrait d'apprendre et de grandir.

méditation... S'y tenir et y aller, quoi qu'il arrive à la maison, constitue aussi un bel exemple pour nos enfants.

Et la fratrie, dans tout ça ?

Ce n'est pas facile pour la fratrie de voir tout ce temps consacré par les parents à l'enfant qui a des besoins particuliers, des troubles d'apprentissage. Ils sentent l'anxiété des parents, n'osent pas toujours poser des questions sur ce qu'est la dyspraxie, la dysphasie, etc., de peur de blesser. Dans certains cas, les parents choisissent de se taire. Mais cette chape de silence va laisser libre cours à l'imagination et être un frein à une compréhension de ce que vit le frère ou la sœur. Ce silence peut avoir des effets négatifs en termes de rejet de l'enfant différent, jalousies, rivalités, mésentente continue... Mieux vaut mettre des mots, laisser la fratrie poser des questions, s'exprimer... A nous les parents d'être attentifs à la bonne compréhension des mots, à laisser un espace et du temps pour poser des questions et à adapter nos explications à l'âge des enfants et à leurs possibilités de compréhension. Nous pouvons leur expliquer de manière imagée que les informations prennent dans son cerveau des chemins de traverse, des détours alors que, pour les autres, les informations passent par l'autoroute et donc vont beaucoup plus vite. Et que cela n'a rien à voir avec l'intelligence. Ce n'est pas non plus une maladie grave, leur frère ou sœur est bien plus que son diagnostic et chacun pourra l'aider à sa manière. N'hésitons pas à citer les noms de personnes célèbres qui y sont arrivés malgré leur « dys » ou leur trouble. Personne n'est responsable des troubles d'apprentissage, d'un TDA/H, d'un HP : ces circuits différents résultent de la manière dont le cerveau est organisé. Il existe également des livres pour enfants pour nous soutenir dans cette démarche d'informations (voir fiches outils sur « Comment développer l'estime de soi » ou « Communiquer avec l'équipe éducative en primaire et lors des activités parascolaires »). Nous pouvons aussi en profiter pour apprendre aux enfants l'autodérision, la solidarité... C'est important de ne pas toujours voir les « dys » comme source de problème, mais également comme source de richesse pour l'apprentissage de la vie.

Beaucoup de parents ont reçu à un moment donné des reproches de leur(s) enfant(s) sur le temps et l'attention consacrés aux difficultés de leur frère ou sœur. C'est une réalité pour eux comme pour nous et ils ont le droit de l'exprimer. Cependant, il est important en tant que parents de sauvegarder des moments particuliers avec chaque enfant de la famille. Saisir un trajet en voiture seul à seul pour l'écouter, consacrer un moment fixe dans la semaine pour faire un jeu, cuisiner ensemble.... Même si ces moments ne sont pas assez nombreux ni suffisamment longs à notre goût, nos enfants seront reconnaissants de ces moments partagés.

Il arrive aussi que la fratrie ressente des émotions négatives vis-à-vis des comportements différents de leur frère ou sœur. Il est difficile pour eux de subir la pression sociale des autres enfants à l'école. L'intolérance, les réactions de rejet, les regards de jugement sont extrêmement douloureux à vivre pour l'enfant concerné,

Sous la coordination d'Anne Floor UFAPEC avenue des Combattants 24 à 1340 Ottignies -010/42.00.50 et
Anne Demanet APEDA – www.apeda.be

mais aussi pour sa fratrie. Celle-ci va se trouver prise dans un conflit de loyauté : défendre le frère ou la sœur vulnérable au risque de perdre les copains ou prendre de la distance pour être reconnus et insérés socialement dans le groupe de leurs pairs. Il peut être utile dans certains cas de consacrer un espace de parole avec un tiers extérieur à la famille pour donner l'occasion à la fratrie de parler de toutes ces tensions et conflits de loyauté.

Laissons la parole aux enfants d'une maman de la boîte à outils : *C'est important d'expliquer aux différents enfants de la famille les différences de chacun. La différence est un fait. Chacun a des difficultés qui lui sont propres (troubles de l'apprentissage, mauvaise santé, petite taille, brun de peau...) et en vivant avec des êtres différents, on apprend à accepter plus largement les différences autour de nous (amie dyslexique, cousine en chaise roulante...), à les respecter et à s'adapter aux autres.*