

Temps 2. Recevoir le diagnostic

Fiche écrite par des parents d'enfants à besoins spécifiques

1. Le comprendre et l'accepter

a. Le rendez-vous de remise des résultats du ou des bilans

Notre enfant a passé ses premiers bilans et nous nous rendons à la remise des résultats. Afin d'éviter d'être pris au dépourvu, mieux vaut se poser la question de qui va à ce rendez-vous : y allons-nous à deux, seul, notre enfant va-t-il nous accompagner ou non ? Chaque famille a son mode de fonctionnement. A nous parents d'identifier ce qui est possible pour nous : saurons-nous gérer nos émotions en présence de notre enfant ? Oserons-nous poser toutes les questions qui nous viennent à l'esprit s'il est présent ? Peut-être préférons-nous lui expliquer le diagnostic avec nos propres mots qu'il connaît et comprend, en ayant bien entendu pris le temps d'en discuter préalablement entre nous, d'avoir assimilé les tenants et les aboutissants de ce diagnostic ? Ou préférons-nous laisser le spécialiste le faire ? Certains professionnels souhaitent la présence de l'enfant pour tout ou partie de l'entretien car cela le concerne en premier chef, d'autres préféreront en parler d'abord aux parents et puis programmeront éventuellement un rendez-vous ultérieur avec l'enfant. Si le spécialiste suit son parcours sur le long terme, il est important qu'une relation de confiance s'installe entre eux. Il est alors souhaitable qu'il le rencontre directement et puisse parler de son rôle de spécialiste qui va l'aider tout au long de son évolution. S'il s'agit d'un (e) adolescent (e), il est important qu'il/elle vienne à la remise du diagnostic. Les adolescents détestent que l'on parle « sur » eux et seront ainsi plus acteurs, plus impliqués dans les actions à mettre en place.

Nous allons recevoir beaucoup d'informations nouvelles, peut-être désarçonnantes. Il peut dès lors être utile de nous préparer à cet entretien en listant une série de questions à poser.

Voici une liste non-exhaustive des questions que nous avons posées lors de la remise du ou des bilans :

- ✓ Par exemple s'il y a un trouble ou un HP, de quel type s'agit-il ?
- ✓ Quel est le degré du trouble : profond ? modéré ? léger ?
- ✓ Quels sont les impacts de ce trouble sur la scolarité ? sur sa vie au quotidien ?
- ✓ Pourra-t-on y remédier facilement ?
- ✓ Quelles sont les actions à mettre en place ? Par quoi commencer, surtout s'il y a des troubles combinés ? Peut-on mettre en place plusieurs types de rééducations en parallèle ?
- ✓ Si proposition de médication, quels sont les effets secondaires ? Pourquoi

proposer un tel traitement ? durée du traitement médical ? Quelles seraient les autres éventualités ?

- ✓ Qu'est-ce que le spécialiste conseille de dire et/ou de taire à l'école ?
- ✓ Aménagements scolaires ? De quels types ?
- ✓ Selon le profil de l'enfant, quelle serait la pédagogie la plus adéquate ? Freinet ? Decroly ? Ecole plus traditionnelle ?
- ✓ Contact ou non avec le CPMS ?
- ✓ Méthode d'apprentissage de la lecture à conseiller ?
- ✓ Immersion linguistique ou non ? (cette question ne se posera pour les enfants dysphasiques)
- ✓ Intégration¹ ou non ?
- ✓ Enseignement spécialisé ou non ?
- ✓ Loisirs ? Sports à conseiller ou à éviter ?
- ✓ ...

b. Accepter le diagnostic au sein du couple parental

Nous recevons beaucoup de témoignages qui nous parlent de la difficulté d'être sur la même longueur d'ondes que l'autre parent. Un dialogue continu au sein du couple parental, quand il est possible, est primordial pour essayer d'être en accord, faire des choix, désamorcer les conflits à venir, etc. C'est rassurant pour notre enfant de sentir que ses parents sont unis face à la problématique et qu'ils sont d'accord sur les démarches à entreprendre. Et ce même si ce n'est pas si facile dans la réalité car chaque parent vit cette situation en fonction de son histoire personnelle. De plus, les hommes et les femmes ne réagissent pas toujours de la même façon face au diagnostic et aux difficultés scolaires des enfants. Cela peut dépendre de nos personnalités propres mais également de nos vécus personnels. Si un des parents présente le même trouble que son enfant, il réagira sans doute différemment que l'autre parent : « Pour ma part, je culpabilise d'avoir « donné » mon TDA et cela me fait fatalement réagir différemment que mon conjoint qui, lui, n'accepte pas le diagnostic. Il minimise les difficultés de notre fille ». « J'ai eu personnellement une scolarité en dents de scie. Je ne voudrais pas que cela arrive à mon enfant. Revivre ses difficultés d'élève à haut potentiel est au-dessus de mes forces. C'est trop douloureux ». Le sexe de notre enfant peut également influencer notre ressenti ainsi que sa place dans la fratrie, son âge, notre parcours scolaire, notre âge,...

Si nous parvenons à parler de nos émotions et de nos besoins insatisfaits avec l'autre parent, cela nous aidera à mieux accepter le diagnostic (« je suis tellement triste de voir

¹ L'enfant reste dans l'enseignement ordinaire, tout en bénéficiant, selon ses besoins, d'un accompagnement adapté par du personnel de l'enseignement spécialisé (enseignant, kiné, logo...).

galérer notre enfant, j'aurais tellement aimé être fier de ses résultats scolaires », « je suis furieux que cela nous arrive à nous et pas à ma sœur qui n'a que des premiers de classe »...). Ainsi nous parviendrons peut-être à accepter notre enfant tel qu'il est et à nous épauler l'un l'autre.

Nous avons, en effet, à faire un processus de deuil qui comprend 5 étapes² : le déni de la situation, la colère, la négociation (« s'il va chez telle logopède, elle arrivera à le guérir »), la tristesse et l'acceptation. Cette acceptation peut se vivre de manière résignée (se soumettre à la situation) ou de manière résiliente (faire de cette difficulté une force qui nous permet de grandir, d'évoluer). Ces étapes peuvent être chacune plus ou moins longue. Certaines difficultés dans la relation parentale peuvent être liées au fait que nous ne soyons pas en phase avec l'autre parent dans ce processus de deuil.

Nous recevons aussi beaucoup de témoignages de parents qui observent que l'évolution globale de leur enfant se passe bien, qu'il a développé des qualités formidables grâce à son besoin spécifique. « Je trouve que le courage de ces enfants est remarquable. Malgré leurs nombreuses difficultés, ils donnent toute l'énergie qu'ils peuvent pour y parvenir, que ce soit à l'école ou à la maison. Malgré les obstacles, ils continuent à se battre et, à chaque fois, à faire du mieux qu'ils peuvent. Chapeau ! » déclare une neuropsychologue.

c. Expliquer le diagnostic à l'enfant

Que ce soit le parent ou le spécialiste qui a expliqué à l'enfant son diagnostic, il peut être intéressant de vérifier ce qu'il a compris de son trouble d'apprentissage, de son besoin spécifique. A nous ses parents d'être attentifs à la bonne compréhension des mots, à lui laisser un espace et du temps pour poser des questions et à adapter nos explications à son âge et à ses possibilités de compréhension. Nous pouvons lui 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. 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. Ne le sous-estimons pas dans ses capacités à comprendre. Certains enfants vivent dans le déni de leurs difficultés mais d'autres ont déjà bien remarqué qu'ils apprenaient différemment des autres et sont parfois soulagés qu'un diagnostic reconnaisse celles-ci. Il peut être alors intéressant de demander directement et clairement à l'enfant ou à l'adolescent ce qu'il en a compris et ce qu'il ressent : certains enfants sont rassurés (tout n'est pas de ma faute), d'autres en colère (pourquoi moi et pas lui ?), extrêmement anxieux (vais-je m'en sortir ?), déprimés

² Définies par Elisabeth Kübler-Ross : <http://ekr.france.free.fr/>

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

(j'y arriverai jamais!) ou coupables (je suis un problème pour ma famille)...

Après avoir exprimé son ressenti et avoir été écouté, vient le temps de la mise en perspectives sur base du potentiel existant. Nous pourrons ainsi mieux identifier ce qu'ils sont d'accord d'entreprendre comme démarches, les professionnels à voir, ... et donc d'avoir un meilleur résultat (surtout avec les ados !). Le jeune, aidé de ses parents, recense tous ses atouts, ses qualités, ses forces, ses talents sur lesquels il va s'appuyer pour apprendre, avec un spécialiste, à surmonter, contourner, vivre avec ses difficultés. Il doit savoir qu'il sera soutenu par des professionnels et se sentir valorisé par son entourage malgré sa différence.

d. Ouvrir un dialogue au sein de la fratrie, de la famille élargie et aux adultes proches de l'enfant (chefs scouts, prof de musique, coach sportif...)

Laissons si c'est possible notre enfant expliquer sa différence à la fratrie tout en étant conscients que cela exigera de sa part une très bonne connaissance de soi et de son fonctionnement. Cela nous permettra aussi de voir ce qui est important pour lui et d'en tenir compte. Proposons à ses frère(s) et/ou sœur(s) de poser leurs questions et d'exprimer leurs émotions. Suite à cela, nous pouvons parfois décider de règles communes comme l'interdiction d'insulter ou de se moquer. Notre enfant aura besoin du soutien de sa fratrie pour s'accepter comme il est et faire face au monde extérieur. Soulignons également la singularité de chacun et ce même si un frère ou une sœur a reçu le même diagnostic, les difficultés et les atouts pour chacun seront différents.

Partager le diagnostic avec la famille élargie, des adultes proches de l'enfant doit toujours se faire en accord avec lui. Il faut donc en discuter systématiquement et évaluer en quoi cette démarche peut être positive et, le cas échéant, voir qui va prévenir le chef scout, le professeur de musique, l'entraîneur sportif, Le fait qu'il arrive à en parler lui-même et à se faire respecter est un plus. En effet, c'est grâce à la prise de conscience et à une meilleure compréhension de son fonctionnement que l'enfant ou l'adolescent peut s'approprier son histoire pour mieux la gérer.

e. En parler à l'école ou non ? Si oui, que dire ?

Pour TOUS les enfants, la relation avec leur enseignant³ joue un rôle important dans leurs apprentissages. Pour un enfant ou un jeune à besoins spécifiques, la qualité de cette relation est le point de départ de tout travail. Pour éviter qu'une étiquette injuste soit collée à notre enfant, mieux vaut informer rapidement l'enseignant de son fonctionnement particulier. L'enseignant doit recevoir au plus vite les clés, les informations utiles, les

³ Dans ce paragraphe, nous utilisons le singulier mais dans le cas de l'école secondaire, il faut comprendre les enseignants.

pistes d'accompagnement afin qu'il ne perçoive pas l'enfant comme un « fardeau » mais bien comme un élève à besoins spécifiques. Si notre enfant est suivi par un professionnel tel que logopède, psychomotricien (ne), neuropsychologue ... ou s'il est médicamenté, il est important de le signaler à l'école. Il vaut mieux éviter de remettre à l'enseignant le bilan multidisciplinaire et en particulier les chiffres du Q.I (Quotient Intellectuel). De fait, les résultats des tests sont difficiles à interpréter sans les explications d'un spécialiste. Les rencontres avec l'équipe enseignante sont fondamentales pour fortifier le partenariat école-famille. Afin de les préparer au mieux, nous vous invitons à lire les fiche outils : communiquer avec l'équipe éducative en primaire et lors des activités parascolaires ; communiquer avec l'équipe éducative en secondaire.

Bémol : Nous ne pouvons nier que certains profils de besoins spécifiques ont mauvaise presse dans les écoles et dans la société en général : les Hauts Potentiels et les TDA/H. Avant d'en parler à l'école, il est intéressant de réfléchir à ce qu'on peut y gagner, aux répercussions positives éventuelles et aux risques encourus. Il est donc utile de s'informer préalablement de l'état d'esprit des enseignants que l'on va rencontrer et d'introduire le dialogue avec subtilité. Parmi le panel des enseignants que notre enfant côtoie, nous sentirons là où l'écoute et l'ouverture seront les meilleures, cela ne sera pas toujours le titulaire. Cela vaut aussi la peine de se laisser guider par son enfant : il sent très vite quels sont ses alliés et peut donc nous conseiller quel(s) enseignant aller voir préférentiellement.