

Annoncer un diagnostic d'autisme à sa famille et à ses amis



Comment expliquer l'autisme à sa famille et à ses amis proches pour les aider à devenir des alliés efficaces.

Si votre enfant a récemment été diagnostiqué autiste, il peut vous sembler difficile d'en parler à vos parents et aux autres membres de votre famille.

Un nombre croissant de personnes sont maintenant au courant de ce que signifie l'autisme ; pourtant, la mésinformation est encore bien présente. Les membres de votre famille ignorent peut-être ce dont il s'agit, ou ils ont une compréhension limitée ou déformée de ce que cela représente. Ils peuvent avoir à propos de l'autisme des idées stéréotypées qui ne correspondent pas au problème de votre enfant.

Ils peuvent également éprouver le besoin compréhensible de s'opposer au diagnostic, si leur conception est erronée. Il n'est pas rare de s'entendre dire par des proches que l'on réagit de manière démesurée, ou que c'est une erreur d'enfermer dans un diagnostic toute personne un peu différente.

Pourtant, si vous avez fait passer des tests à votre enfant, c'est parce qu'il ne se développe manifestement pas d'une manière habituelle ou, s'il est plus âgé, parce qu'il éprouve des difficultés et qu'il présente des lacunes à plusieurs égards. Les problèmes qu'il éprouve ne sont pas nécessairement visibles pour tous les membres

de votre famille. Vous aurez cependant besoin de vos proches pour aider votre enfant et il vaut la peine de les avoir à vos côtés pour vous soutenir.

La conversation que vous aurez avec eux peut être difficile et éprouvante ; c'est pourquoi nous vous proposons les quelques conseils qui suivent.

Mettez l'accent sur les comportements

Mentionner les comportements que vos proches peuvent avoir remarqués est une bonne manière de commencer à expliquer la nature de l'autisme et la raison pour laquelle votre enfant a été diagnostiqué autiste.

Par exemple, si votre enfant n'établit pas de contact visuel et qu'il se lie difficilement avec d'autres enfants, vous pouvez expliquer que ce n'est ni parce qu'il est timide, ni parce qu'il est impoli : ce sont des symptômes de son autisme. De même, s'il perd ses moyens lors de visites dans votre famille, cela peut être dû au fait que les changements dans sa routine quotidienne lui sont pénibles – un autre symptôme fréquent chez les enfants autistes.

« S'ils comprennent que votre enfant est différent et que ce n'est pas intentionnel, cela peut mener à une discussion plus approfondie sur la nature de l'autisme », affirme Michael Rosenthal, neuropsychologue au Child Mind Institute.

Expliquez les principes de base de l'autisme

Expliquez à vos proches que les comportements associés à l'autisme se divisent en deux groupes :

- **La difficulté dans le domaine des compétences sociales.** Les enfants autistes peuvent par exemple être incapables de réagir à des plaisanteries ou de comprendre comment se comporter dans différentes situations sociales. Parler ou maîtriser la communication non verbale, comme les expressions faciales ou le contact visuel, peut aussi leur causer des difficultés.

- **Des comportements et des centres d'intérêt limités ou répétitifs.** Cet aspect de l'autisme est lié aux routines et aux rituels, comme le fait de manger les mêmes

choses, de vouloir suivre toujours le même programme ou prendre le même chemin. Les enfants autistes peuvent aussi avoir des intérêts spécifiques ou des passions intenses, et ainsi vouloir parler uniquement de trains ou de leur film préféré, par exemple.

Si vos proches demandent les causes de l'autisme

Voici les points principaux que vous pouvez développer :

- L'autisme est un trouble neurodéveloppemental.
- Il ne guérit pas.
- On sait qu'il commence *in utero*.
- On sait qu'il n'est pas causé par les vaccins.
- Il n'est pas dû à de mauvaises pratiques parentales.

Si votre enfant ne correspond pas à leur idée de l'autisme

Expliquez-leur que l'autisme correspond à un large ensemble de comportements et que chaque personne autiste est différente, par la façon dont son problème se déclare, par la gravité de celui-ci, ou encore par ses symptômes. Ainsi, il existe des enfants non verbaux, tandis que d'autres parlent beaucoup, sans pour autant participer facilement à une conversation naturelle.

Mandi Silverman, psychologue du Child Mind Institute, remarque : « On dit souvent que les enfants atteints d'autisme sont comme des flocons de neige : il n'y en a pas deux pareils. Ce n'est pas parce qu'un enfant atteint d'autisme a une apparence et un comportement particuliers qu'un autre les aura. »

Expliquez en quoi le diagnostic va aider votre enfant

On craint souvent que le diagnostic n'enferme l'enfant dans une image négative, qui mènera automatiquement les gens à penser qu'il est bizarre et qui, dès lors, limitera

ses opportunités et affectera son estime de soi. Pourtant, c'est souvent le contraire qui se produit : savoir que les difficultés (et les points forts) d'un enfant ont un nom, qu'on les comprend et que ces caractéristiques ne sont pas inhabituelles, peut constituer un soulagement.

Recevoir le diagnostic signifie aussi que votre famille peut être admise dans des thérapies et des services qui peuvent transformer la vie de votre enfant.

Anticipez les réactions difficiles

Les membres de votre famille peuvent réagir de différentes manières en entendant le diagnostic. Certains éprouveront un soulagement en apprenant qu'il existe une explication aux difficultés rencontrées avec l'enfant. D'autres peuvent se sentir tristes ou accablés. Il est normal d'éprouver des émotions différentes. Il se peut aussi que des proches rejettent le diagnostic et que vous vous sentiez alors blessé ou isolé.

« Être mis au courant du diagnostic est un événement très particulier. Parfois, cela questionne la perception que les parents avaient de la parentalité », affirme le Dr. Silverman. Le problème se pose également pour les grands-parents. « Parfois, les proches, comme les parents, ont besoin de temps pour assembler toutes les pièces du puzzle. La frustration, la confusion ou la colère ne sont pas rares. On n'accepte pas toujours directement l'information », ajoute-t-elle.

Laissez les membres de votre famille exprimer leurs sentiments, mais informez-les également que vous travaillez avec une équipe de spécialistes pour faire ce qui est le mieux pour votre enfant. **Vous pouvez aussi leur expliquer qu'eux-mêmes sont importants pour votre enfant comme pour vous, et que vous espérez donc qu'ils vous soutiendront.**

Faites appel à votre médecin, en cas de besoin

Si les réactions de votre famille ne s'améliorent pas, le Dr. Rosenthal recommande de réfléchir à la raison possible de ce rejet. Il existe selon lui trois raisons courantes :

- Ils ne comprennent pas l'autisme et le rejettent pour cette raison.
- Ils pensent savoir ce qu'est l'autisme et, selon eux, le diagnostic n'est pas correct.
- Ils ne savent pas comment faire face à la nouvelle et ils n'arrivent pas à l'envisager.

« Il m'est arrivé d'encourager des parents à faire venir un membre de leur famille, quand celui-ci éprouvait des difficultés à réagir au problème ou à comprendre ce qu'il se passait », dit-il. « La psychoéducation peut être efficace quelle que soit la personne et, si un membre de la famille a de fausses opinions sur le diagnostic ou se sent désarmé, c'est une occasion de l'informer et de l'aider. »

Le Dr. Rosenthal indique également que, si vous faites actuellement passer les tests à votre enfant, il peut être bénéfique de faire venir vos proches pour le résultat.

Demandez de l'aide (et soyez précis)

Cela peut constituer un réel soulagement pour vous, mais aussi pour les personnes auxquelles vous vous adresserez. En effet, il est dans la nature humaine de vouloir aider sa famille et ses amis, mais on ne le propose pas toujours, parce que l'on n'est pas sûr de la façon dont il faut s'y prendre ou parce que l'on craint d'outrepasser son rôle. Aussi, si vous voulez de l'aide, n'hésitez pas à le dire.

Parlez avec d'autres parents

Face au nouveau diagnostic, les parents peuvent parfois se sentir accablés et seuls. Le Dr. Silverman explique que, si un traitement approprié est essentiel, il est également important de passer du temps avec d'autres parents qui sont confrontés au même problème. « En compagnie d'autres parents, vous pourrez vous sentir plus forts, moins seuls. C'est important de connaître des gens qui vous comprennent »,

dit-elle. « Ils peuvent vous dire : "Quelqu'un m'a dit cela aussi, et c'était frustrant, parce que ce n'est pas comme cela en réalité." »

Le médecin de votre enfant peut vous recommander un groupe de soutien local ; vous pouvez aussi chercher du soutien sur Internet, ou rencontrer d'autres parents dans des groupes de sport ou d'activités adaptés.

Cette nouvelle série de fiches illustrées « **Développer ses compétences sociales** » constitue un excellent moyen de travailler avec les enfants : **via des activités stimulantes et amusantes, ils seront amenés à exprimer leurs sentiments, à parler de leurs réactions par rapport à différentes situations qui peuvent leur causer des difficultés.**

Source :

Ehmke Rachel, « Sharing an Autism Diagnosis With Family and Friends », sur *Child Mind Institute* : <http://childmind.org> (dernière consultation le 26 septembre 2016).