

RELATION AVEC LES PARENTS ET LES PARTENAIRES

Ce sont eux qui donneront les informations essentielles sur leur enfant dans la mesure où le diagnostic est posé. Il vous renseigneront sur toutes les petites particularités qui lui sont propres.

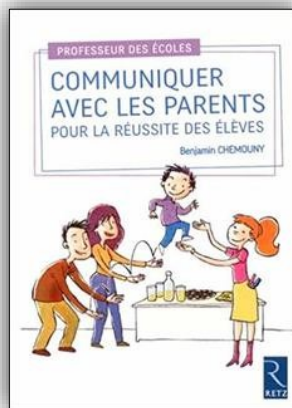
- Si l'enfant est en capacité de le faire, pensez à **lui demander ce qui l'incommod**e et quels outils il aimerait avoir (casque, crayon...)
- **Plus vite vous rencontrerez la famille, plus vite vous pourrez mettre en place des adaptations**. Elle sait ce qui l'angoisse, ce qui le rassure. Ensuite à vous d'observer en classe pour conserver ce qui fonctionne le mieux.
- **Pensez à contacter les spécialistes** qui s'occupent de l'enfant en dehors de l'école, ils sauront vous apporter de précieux conseils.
- **Ne pas hésiter à s'appuyer sur les collègues** qui ont déjà accueilli l'enfant les années précédentes afin de ne pas perdre de temps à chercher quels outils fonctionnent.

Pensez efficace, cela évite de la fatigue et du stress qui sont un obstacle à la bonne communication entre tous les intervenants.

Un site : <http://www.enfant-different.org/>

Bibliographie : un ouvrage intéressant qui peut être utile au quotidien surtout chez les jeunes collègues.

« *Communiquer avec les parents pour la Réussite des élèves* » - Editions RETZ
De Benjamin Chemouny



Ressources pour accueillir les parents d'un enfant



« Ce n'est finalement qu'en renonçant à ce qu'ils avaient espéré pour leur enfant et rêvé à travers lui que les parents peuvent reconstruire leur vie. »

Charles Gardou

Circonscription Havre Nord
Laurence Vagnaduzzo - CPC

AVEC HANDICAP

LE DENI

« Ça passera avec l'âge. » « Je peux le changer. » « C'est du caprice »

Le parent va passer par des périodes où il refuse de croire ce qui arrive.

Pendant cette période, il va tenter d'ignorer les faits puisqu'ils sont liés à son enfant.

Le déni est un moyen qui aidera probablement à passer à travers une période particulièrement difficile. C'est le plus difficile à gérer face aux familles. Ce déni leur permet de trouver un responsable à l'impensable : l'école, les médecins...

L'ACCEPTATION

« Je sens que nous passerons à travers » « Tout ira bien pour ma famille »

Il faut bien différencier :

- Acceptation du diagnostic du handicap
- Acceptation du handicap

Accepter le diagnostic signifie que le parent est prêt à aider et défendre son enfant. Accepter le handicap sera toujours difficile et sera vécu en continu par la famille. C'est un effort de tous les instants.

RÉACTION AU DIAGNOSTIC

La découverte du diagnostic de l'enfant est un moment intense dans une vie de famille.

La vie familiale va devenir soudainement très différente de ce qui avait été envisagé. Trois grands types d'inquiétude interviennent :

- La 1^{ère} porte sur les futures expériences de vie de l'enfant.
- La 2^{ème} porte sur la manière dont la famille va s'ajuster dans les années à venir.
- La 3^{ème} porte sur les défis quotidiens avec un enfant atteint d'un handicap.

C'est un tournant très important dans la vie de la famille. Cette dernière se sent alors isolée et démunie.

L'accompagnement de la cellule familiale est essentiel, malheureusement les professionnels débordés ne consacrent que peu de temps à cet accompagnement.

Plusieurs types d'émotions vont alors bousculer tous les membres de la famille.

Bien qu'il y ait normalement une progression claire vers une résolution, chaque membre de la famille va passer aléatoirement d'une étape à une autre.

LE CHOC

« Je ne me rappelle pas comment je suis rentré à la maison après avoir entendu le diagnostic pour la première fois. » « Comment cela peut-il arriver à mon enfant ? »

Immédiatement après le diagnostic, la famille peut être sous le choc.

La réalité du diagnostic est parfois si accablante que la confusion et l'incapacité d'acceptation peuvent submerger la famille.

LA COLERE

« Nous ne méritons pas ça ! » « C'est n'importe quoi ! » « J'aimerais que la maîtresse se mêle de ses affaires. »

La colère est une partie naturelle du deuil de l'enfant « *parfait* », elle se dirige vers les interlocuteurs proches : conjoint, grands-parents, proches, parfois même l'enfant et... l'enseignant.

La colère est une réaction naturelle, saine et prévisible face au sentiment de perte et au stress qui accompagnent le diagnostic de l'enfant.

LA TRISTESSE / LE CHAGRIN

« Je suis épuisée » « Je ne peux faire les choses que je fais normalement pour ma famille. » « Je pleure beaucoup. »

Avant de passer à autre chose, de nombreux parents doivent faire le deuil des espoirs et de rêves qu'ils entretenaient pour leur enfant.

Il peut s'agir de longs moments comme des épisodes récurrents. Ces périodes sont très déstabilisantes au niveau de la famille et de sa cohésion (ex : tout le monde n'est pas triste en même temps...).

LA SOLITUDE

« Je ne me suis jamais senti aussi seul. » « Je souhaiterais avoir un ami qui comprend ma situation. » « C'est si difficile d'aller vers les autres. »

Face à un tel « *imprévu* », le sentiment d'isolement peut être très fort.

Le parent peut avoir l'impression de ne pas avoir le temps de contacter ses proches pour être entouré. Il peut aussi et souvent, sentir que s'il va vers les autres, ces derniers risqueraient de ne pas le comprendre et donc, de ne pas l'épauler. Au final, le parent ne demande rien, ce qui renvoie au sentiment de chagrin.

LES DIFFERENTS TYPES DE HANDICAP



- **Le handicap moteur :**

Recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de ma motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (*difficultés pour se déplacer, conserver ou changer de position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes*)



- **Le handicap visuel :**

Concerne les personnes aveugles, mais aussi, dans la majorité des cas, les personnes malvoyantes.



- **Le handicap auditif :**

La perte auditive totale est rare, la plupart des déficients auditifs possèdent "*des restes auditifs*" pour lesquels les prothèses apportent une réelle amplification. Selon les cas, ce handicap s'accompagne ou non, d'une difficulté à oraliser.



- **Le handicap mental ou intellectuel :**

Il s'agit d'une difficulté à comprendre et une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la cognition (ce qui est lié au processus d'acquisition de connaissance).



- **Le handicap psychique :**

Le handicap psychique résulte de troubles mentaux ou d'une maladie psychique, névrose, psychose, dépression, dépendance, etc. Il se traduit par un dysfonctionnement de la personnalité, sans nécessairement atteinte des capacités intellectuelles.



- **Les maladies invalidantes :**

Toutes les maladies respiratoires, digestives, parasitaires, infectieuses (*ex: diabète, hémophilie, sida, cancer, hyperthyroïdie...*). Elles peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives.

LE RÔLE EN TANT QUE PARENT

Comme plusieurs événements stressants de la vie, **apprendre que son enfant est atteint d'un handicap touchera la famille et son réseau d'amis**. Le rôle de parent va changer donc et la famille va traverser des expériences positives et négatives dans son nouveau rôle. Voici des exemples de nouvelles expériences que les parents risquent de rencontrer :

<p>LA MERE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Peut se sentir accablée par les responsabilités quotidiennes avec un enfant atteint de handicap. • Peut sentir la pression de devenir une experte du handicap diagnostiqué et de tout apprendre du jour au lendemain. • Peut s'inquiéter de l'avenir de la famille. • Peut avoir de la difficulté à trouver l'équilibre et le temps pour gérer les tâches domestiques, les autres enfants, les activités quotidiennes, etc...
<p>LE PÈRE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Peut être moins enclin à partager ses émotions et s'éloigner de la cellule familiale. • Peut être stressé à propos des finances familiales et par les imprévus de la situation. • Peut s'inquiéter de l'avenir à long terme de l'enfant. • Peut développer d'autres problèmes comme le stress et l'anxiété qui peuvent nuire au travail.

Il est important de savoir que la plupart des familles trouvent une façon de travailler ensemble, de devenir plus fort, d'apprendre à réduire les impacts négatifs du diagnostic, et de promouvoir un avenir positif pour leurs enfants et leur famille.