

# Difficultés des enfants atypiques et de leurs familles

## Un constat de terrain au point de départ de notre réflexion

Qui sont les enfants dits « atypiques » ? Sous ce terme global on retrouve des profils d'enfants avec des troubles très variés, pouvant avoir une cause :

- ✂ • Neurologique/neurodéveloppementale tels :
  - ✂ - trouble « dys » : dyspraxie (gestes appris), dysphasie (parole), dyscalculie (chiffres), dyslexie (lecture), dysgraphie (écriture), dysorthographe.
  - ✂ - trouble déficitaire de l'attention, avec ou sans hyperactivité
- ✂ • Psychologique : hypersensibilité/émotivité, angoisse, phobie scolaire...
- ✂ • Génétique : trisomie 21, troubles du spectre autistique...

Les diagnostics peuvent être évidents, ou à l'inverse, difficiles à établir, et prendre beaucoup de temps. Ils aboutissent ou non à une reconnaissance de handicap par la MDPH. Dans tous les cas, le mode de fonctionnement cognitif original de ces enfants et les difficultés d'apprentissage auxquelles ils sont majoritairement confrontés expliquent leurs besoins spécifiques en termes d'accompagnement dans leur scolarité et de suivi thérapeutique.

Or les réponses actuelles apportées à leurs besoins soulèvent de nombreuses questions, quelle que soit leur pathologie avérée ou l'origine complexe de leurs difficultés.

## 1- Scolarisation des enfants atypiques

*« Ces troubles ou fonctionnements sont aujourd'hui répertoriés, identifiés. Ils bénéficient d'encadrement et de rééducations adaptés. (...) La loi sur l'égalité des chances, promulguée en février 2005, invite à l'intégration systématique de ces enfants dans les classes et, si besoin, à la mise en place d'aménagements spécifiques afin d'être dans un accompagnement bienveillant. Mais cela ne suit pas toujours... »*

Petit Guide de l'Enfant Atypique – Centre Socio-Culturel du Fossé des Treize.

Ces enfants suivent la plupart du temps un cursus scolaire classique et des aménagements sont mis en place pour les aider dans leur scolarité. Ils peuvent aussi être dirigés vers des établissements ou classes spécifiques type Ulis.

Les enseignants s'adaptent de leur mieux et aménagent l'emploi du temps, mais le quotidien reste souvent difficile, fatigant, décourageant : pénurie d'AVS, classes nombreuses, programmes et pédagogies peu adaptés à ces enfants, manque de ressources pédagogiques, de temps et de moyens humains.

Les équipes pédagogiques souvent démunies face aux « blocages » de l'enfant, et parfois peu informées sur la nature de son trouble, peuvent dans certains cas être amenées à adopter des attitudes discriminantes :

*« Il existe une série de remarques types adressées presque par réflexe à un profil d'enfant qui sort un tant soit peu des cadres (...) Ces étiquettes leurs sont souvent attribuées car leur comportement et leur fonctionnement inadaptés et disproportionnés échappent aux adultes que nous sommes ou tout au moins nous dérangent. Souvent dans l'ignorance, nous sommes bien maladroits et démunis avec notre éducation classique et usons de paroles blessantes et incomprises par l'enfant. Elles entament sérieusement sa confiance en lui et son amour propre. Une fois cette confiance entamée, un processus d'échec peut se mettre en place, parfois dès la maternelle. »*

Petit Guide de l'Enfant Atypique

La confiance, clef de la réussite, menace donc d'être ébranlée : confiance en soi, confiance envers l'école. Pour éviter cet écueil, il faut souligner le besoin pour les professionnels de l'éducation de travailler en équipe pluridisciplinaire et en lien étroit avec les familles et l'école pour mieux répondre aux besoins de l'enfant.

## **2- Prise en charge thérapeutique des enfants atypiques**

La prise en charge est souvent pluridisciplinaire : orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, psychologue... Elle est proposée dans un certain nombre de centres (CAMSP, CMP, IME...) ainsi qu'en cabinets libéraux. Dans ce cas, il est très fréquent que les professionnels n'exercent pas dans la même ville. De nombreux patients fréquentent deux à trois lieux de rééducation différents par semaine.

Par ailleurs les listes d'attente sont importantes partout : CMP, SESSAD, orthophonie, psychologue scolaire... ce qui retarde la réponse donnée aux besoins thérapeutiques de l'enfant. Or on sait que plus la prise en charge et l'accompagnement sont précoces, plus les résultats sont manifestes et plus la qualité de vie de ces enfants en est améliorée.

## **3- Répercussions sur les familles**

Pour des raisons diverses les enfants en difficultés d'apprentissage ou «atypiques» sont habituellement fatigués et ne peuvent supporter un enchaînement de rééducations sans effets secondaires : stress, démotivation, perte de confiance, repli sur soi, voire dépression. Ceci constitue un poids conséquent à porter pour leurs familles, qui font face aux problèmes comportementaux qui en découlent : rejet voire refus de l'école, tensions autour des devoirs, crises nerveuses, agressivité dues au mal-être de l'enfant.

Les familles doivent aussi supporter, au moins partiellement, le coût financier des prises en charge. Les plus démunies sur le plan matériel et social ont peu de solutions. Hormis l'orthophonie (remboursée à 60% par la sécurité sociale et 40% par la mutuelle), les autres rééducations sont onéreuses dans la durée (psychomotricité, psychologue, ergothérapie ...).

De plus pour assurer les soins de leurs enfants, les familles ont des emplois du temps surchargés. Le rythme des rééducations a une forte incidence sur la fratrie, sur la vie de famille. La sphère familiale est donc particulièrement impactée. Les parents subissent très souvent le poids des conduites aux rééducations, des contraintes de lieux et d'horaires. Ils peuvent aussi finir par se dévaloriser, se culpabiliser de ne pas parvenir à proposer les aides nécessaires à leur enfant. Cette situation implique très souvent qu'un des deux parents adapte son organisation quotidienne voire professionnelle aux contraintes d'emploi du temps de leur enfant, ce qui peut engendrer des difficultés financières ou un isolement social supplémentaires.

En conclusion, nous voyons des enfants atypiques en attente de prises en charge plus adaptées, et des familles en souffrance qui manifestent explicitement leur besoin d'être soutenues et aidées. Les uns et les autres ont besoin d'un lieu de ressourcement pour souffler, pour retrouver confiance, sortir des pressions de l'échec scolaire. Dans certains cas, une proposition alternative, courte mais efficace, pourrait permettre de bien rebondir et donc avoir des conséquences positives sur toute la scolarité ainsi que sur le quotidien et la vie de famille de l'enfant.

*« Si nous pouvions nous permettre une recommandation ce serait de tout faire pour cultiver la confiance en soi de nos enfants, dans toutes les situations..., et la nôtre.*

*Plus que tout autre enfant, les enfants « atypiques » ont besoin de se sentir aimés et compris. L'amour inconditionnel de leurs parents et / ou le regard bienveillant d'un adulte seront leur terreau pour bien grandir en toute sécurité, prendre de l'assurance et faire de leur différence, une force. »*

Petit Guide de l'Enfant Atypique