



ETRE ASPERGER AU QUOTIDIEN

Les besoins

De nos jours, il est primordial que nos enfants puissent évoluer en milieu ordinaire compte tenu de leur potentiel. Durant leur scolarité la présence d'une auxiliaire d'intégration scolaire est souvent nécessaire et bénéfique.

A l'âge adulte pour les aider à s'intégrer au mieux au sein de notre société, un accompagnement par un référent est essentiel toute leur vie.

Celui-ci peut les guider vers l'autonomie par des apprentissages et avoir un rôle de superviseur. Il est donc important que le diagnostic (établi selon les critères internationaux) soit posé le plus tôt possible, afin que ces personnes puissent bénéficier d'une prise en charge éducative adaptée. Trop souvent de nos jours, les parents passent pour des personnes éduquant mal leur enfant et cela ne fait que retarder le diagnostic.

Ces personnes dites "bizarres", atteintes du syndrome d'Asperger, peuvent et doivent avoir une existence "normale".

La qualité de vie de la personne Asperger, et celle de sa famille vont dépendre de nombreux facteurs

- L'âge du diagnostic
- La sévérité du handicap
- Leur potentiel, leur capacité à apprendre...
- La présence d'un handicap associé
- La mise en place d'un accompagnement spécifique, le plus précoce possible
- Les apprentissages appropriés
- La rencontre et le suivi par des professionnels compétents
- Les contextes : familial, social, géographique ...

Les difficultés

- Courir de spécialiste en spécialiste, d'un professionnel à un autre
- Se battre pour une intégration scolaire dans les meilleures conditions
- Inventer, créer du matériel adapté
- Chercher des aides financières, humaines, matérielles
- Chercher des professionnels formés et compétents
- Se tenir informé des progrès scientifiques
- Connaître les pratiques éducatives, se battre pour leur mise en place
- Trier toutes les informations qui circulent
- A chaque âge de la vie trouver une nouvelle solution
- Etre sans cesse sur le « qui vive »
- Etre attentif au comportement de son enfant
- S'inquiéter de l'avenir, quel métier, quelle structure d'accueil ...

Et toujours ...

- La lourdeur administrative
- Demander, se battre pour obtenir, expliquer, justifier
- Le manque de places adaptées
- Le manque de professionnels formés et compétents
- Le non choix de la prise en charge, ou le choix du moins pire
- Chercher soi-même, s'informer, faire avec les moyens du bord
- Le parcours du combattant, trop souvent seul

L'absence ou l'insuffisance d'aide administrative, matérielle, éducative, ou psychologique plonge les familles dans le désarroi.
Et au bout du compte l'isolement, la colère, et l'épuisement ...



Les avantages

- La loi du 11 février 2005 qui a favorisé l'intégration en milieu scolaire de tous les enfants handicapés. Ils doivent être accueillis prioritairement à l'école ordinaire avec des moyens appropriés afin de pouvoir qu'ils puissent y exprimer toutes leurs capacités.
- L'accompagnement par des Auxiliaires de vie scolaire, les aménagements, la mise à disposition de matériel ont réunis toutes les conditions pour admettre un enfant autiste.
- Le renforcement de l'obligation d'emploi des personnes handicapées qui est une ouverture pour certaines personnes autistes qui ont fait preuve de leurs capacités

→ **Mesurer les progrès, les résultats, apprécier l'évolution de son enfant : rien de plus encourageant et valorisant, aussi bien pour les parents et les proches que pour les professionnels encadrant les personnes autistes.**