



Café rencontre du 26 novembre 2009

Dans une salle comble, nous avons visionné le film « **Grandir avec toi** », film réalisé par la Fédération québécoise de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Ce dvd nous a été prêté par le centre de documentation d'autisme suisse.

Le film laisse largement la parole à des frères et sœurs, jeunes ou adultes qui s'expriment sur différents thèmes. Nous avons relevé quelques phrases significatives :

Qu'est-ce que l'autisme :

- "c'est ce qui l'empêche de savoir ce qu'est la vie"
- "ce n'est pas une maladie, ça ne s'attrape pas, ça ne guérit pas : on naît comme ça, on meurt comme ça".

La gêne :

- "je suis gêné quand il vient à l'école avec ma mère, je fais semblant de ne pas être de cette famille".
- "le problème c'est que son antenne est cassée : il entend mal, il perçoit mal, il comprend mal, l'antenne fait pas son job. Notre antenne à nous autres, c'est tout notre système nerveux".

La colère :

- "Mon frère ne se rend pas compte, il nous prend pour des objets. Il ne sait pas qu'il est en colère, il sait pas ce qu'il veut exprimer et comment l'exprimer. C'est comme une boule de chaleur qui monte, ça devient gros et clac : il frappe".
- "On demande beaucoup de tolérance à nos enfants réguliers".
- "J'étais en colère d'être née au monde, de ne pas avoir une vie comme une autre personne avec mon frère handicapé".
- "T'as le droit à cette colère, c'est un sentiment légitime".

La jalousie :

- "Souvent j'aimerais avoir la place qu'il a. J'ai été mis de côté pendant 2 ans. C'est comme si on t'abandonnait".
- "Je pouvais jamais passer un moment avec mes parents sans qu'ils s'inquiètent pour mon frère".
- "Les parents doivent inscrire dans l'agenda du temps, même si moins long, mais du temps spécifique pour les autres enfants".
- "Tu as le droit de trouver ta place, il faut trouver quelqu'un pour parler, même en dehors de la famille ou dans un club de frères et sœurs".

Les stratégies :

- "On se donne du répit. L'enfant avec autisme va dans une institution 1 à 2 fois par semaine".
- "Je vais chez des amis, ou de la famille pour les vacances".
- "Les frères et sœurs ont des expériences bien particulières, les parents doivent prendre en compte ces perceptions".
- "C'était difficile de partir de la maison, il fallait que je m'arrache, j'étais hyper consciente de la charge que je laissais à ma mère".
- "Tu dois prendre cette grosse responsabilité sur les épaules, les parents ont vécu avant l'arrivée de l'enfant avec ce trouble, ils vont mourir avant. Tandis que les frères et sœurs sont en relation avec lui pendant toute leur vie".

La mort des parents :

- "J'ai des angoisses à l'idée que me parents meurent, ça me fait peur pour lui".
- "Il sera triste d'être dans une institution, je serai aussi triste".
- "Il faut que je fasse des plans pour quand je serai grand, je dois m'occuper pour que mon frère soit bien".
- S'occuper de son frère différent, c'est aussi l'encourager à avoir sa propre vie à lui".

En conclusion, avec tendresse :

- "T'es différent, mais ça fait rien, je t'adore".
- "Je ne rirai jamais de toi et mes amis non plus".
- "Je t'adore comme tu es, il ne faut pas que tu changes".

Après ce film nous avons échangé sur des expériences privées, des témoignages de personnes avec un syndrome, des sœurs nous ont tous enrichis et montré encore une fois que les parcours se ressemblent tout en restant chacun unique.

Merci!

à la prochaine

Les activités
de notre
association se
trouvent sous
"Les rencontres"

.. à bientôt