



L'actrice Sandrine Bonnaire a réalisé un très beau film sur sa sœur autiste. «Elle s'appelle Sabine» a été diffusé l'automne dernier sur la TSR. CATHERINE CABROL/TSR

Grandir auprès d'un frère autiste

FAMILLE • Tout est chamboulé à l'arrivée d'un enfant autiste. Faute de soutien, les parents jonglent et s'épuisent. Les autres frères et sœurs, eux, se débrouillent en silence. Témoignages.

ANNICK MONOD
«On parle beaucoup des mères d'enfants autistes, très peu des pères, et pratiquement jamais des frères et sœurs. Ils sont les oubliés de la prise en charge familiale.» Responsable de la formation en enseignement spécialisé à l'Institut de pédagogie curative de l'Uni de Fribourg, Myriam Squillaci Lanners s'exprimait samedi à Fribourg, lors du congrès organisé par l'association Autisme Suisse romande, à l'occasion de la première Journée mondiale de l'autisme. Constat: si les fratries développent richesses et ressources au contact d'un enfant autiste, elles vivent aussi souvent un grand désarroi. En silence.
«Des fois, je suis gênée quand mon petit frère fait des crises de colère devant mes amis, à l'école. Gênée de faire partie de cette famille-là», témoigne une petite fille dans un documentaire québécois projeté samedi. A l'embarras s'ajoute aussi la tristesse. «Ça fait mal», témoigne une autre. «Tu veux jouer avec elle, et elle, elle te frappe.» L'autiste semble in-

accessible, enfermé dans un monde à lui: «C'est comme si on était des objets.» Difficile pour ces enfants de dire leur colère, de «faire des vagues», quand le frère ou la sœur malade en fait déjà tant. «Des fois, je me retrouve un peu toute seule à faire mes devoirs», témoigne une préado. «Je comprends, mon frère a besoin d'aide et c'est pas sa faute. Mais je voudrais dire à nos parents: moi aussi j'ai besoin d'aide! J'ose pas.» A l'adolescence, l'affection pour le frère ou la sœur autiste entre en conflit avec l'envie de construire son indépendance. «Quand mes parents seront morts, qui va s'en occuper?» se demande une jeune fille. «Je vais être obligée de le prendre à la maison?»
«Remise en question»
Ces paroles d'enfants, voilà «une sacrée remise en question» pour les professionnels, constate le D^r Squillaci Lanners. «Moi-même, en dix ans de travail comme enseignante spécialisée, je me suis occupée d'un certain nombre d'en-

fants autistes. Parfois j'ai bien connu leurs frères et sœurs. Mais pas une fois je n'ai pensé à leur demander de quoi ils avaient besoin.» C'est comme si la question n'existait pas – pas plus que pour les fratries touchées par d'autres troubles du développement, qui vivent des difficultés comparables.
Des groupes de parole
Pourtant, les chiffres sont loin d'être insignifiants: près de 10 000 enfants et adultes autistes vivent aujourd'hui en Suisse – plus quelque 30 000 personnes touchées par une forme plus légère d'autisme. Le nombre de frères et sœurs concernés est donc important. Une certitude: leur vécu dépendra de la relation à la personne autiste. Quel est son niveau intellectuel? Peut-elle parler? A-t-elle souvent des crises de colère et donne-t-elle des coups? Comment supporte-t-elle la présence «d'étrangers» (amis, famille, etc.) à la maison? Comment les parents gèrent-ils le stress inhérent à la situation?

«Les frères et sœurs ont besoin d'être écoutés dans leurs sentiments», rappelle Myriam Squillaci Lanners. «De mettre des mots sur leurs émotions, sans culpabiliser – même s'ils vivent de la colère, de la jalousie ou de l'embarras.» Ils ont aussi besoin de temps «rien que pour eux», quand l'enfant autiste monopolise le temps et l'attention des parents. Et pour cela, il faut un soutien extérieur et des structures d'accueil adéquates. Enfin, les fratries ont besoin d'information, pour comprendre et pour répondre aux éternelles questions («il a quoi ton frère?»).
En Suisse, les premiers groupes de parole destinés aux frères et sœurs d'enfants autistes viennent de voir le jour. Une ressource précieuse, souligne Myriam Squillaci Lanners. «C'est important de voir qu'on n'est pas seul à vivre cela. On peut aussi y partager des stratégies. Par exemple, quoi répondre quand les copains se moquent.» I

Infos: www.autisme.ch

CRI D'ALARME DES PARENTS

«Digne du XIX^e siècle!» Présidente de l'association Autisme Suisse romande, Annemarie Chavaz a poussé un salutaire coup de gueule, samedi à Fribourg. «L'autisme n'est toujours pas reconnu comme un handicap spécifique. Du coup, il n'y a aucune coordination entre les professionnels, et les familles tâtonnent.» Dans ces conditions, déplore-t-elle, «obtenir une prise en charge adaptée relève non de la logique mais du hasard!» L'association réclame une formation en autisme accréditée, et la mise sur pied de centres de compétences spécialisés. Les chiffres sont effarants: «Avant d'avoir un début de diagnostic pour leur enfant, les familles voyent entre 3,6 et 4,8 professionnels différents (pédiatre, orthophoniste, psychologue, etc.)», détaille le D^r Evelynne Thommen, de l'Uni de Fribourg, coauteure d'une recherche sur le sujet. Un diagnostic qui ne sera souvent confirmé qu'au bout de plusieurs années, voire à l'âge adulte. Dans l'intervalle, de précieuses années de traitement sont perdues. Autisme Suisse romande milite pour la prise en charge précoce et intensive des enfants. «Ces méthodes ont prouvé leur efficacité, mais elles ne sont encore ni accessibles à tous, ni remboursées.»

L'association pointe aussi du doigt des structures d'accueil insuffisantes ou inadéquates. Les professionnels ne connaissent pas assez les particularités de l'autisme, déplore M^{me} Chavaz. Il arrive qu'ils exacerbent les manifestations autistiques par une attitude inadéquate, et qu'ils n'utilisent pas toutes les potentialités de ces enfants. Pour les parents, le quotidien est un véritable parcours du combattant. «Les personnes autistes sont prises en charge selon les horaires de l'école enfantine – même quand elles ont 18 ans! Pour nous, c'est ingérable: ces enfants ne sont pas autonomes, il faut s'en occuper en permanence. Les familles sont submergées, les mamans arrêtent de travailler, elles perdent leur réseau social et s'épuisent», explique-t-elle. «Nous demandons le droit de nous reposer!» AMO



Publicité contre réalité: 1 à 0

MIAM! • Pourquoi le plat ne ressemble jamais à la photo sur le paquet.

Dans le match «Publicité contre Réalité», la réclame mène au score, et de loin. C'est le site www.pundo3000.com qui compte les points. Le résultat est hilarant – à condition de ne pas avoir faim. Initiateur du projet, le journaliste allemand Samuel Müller s'est amusé à acheter, préparer, photographier et manger (mais si) 100 aliments de fabrication industrielle. Il compare ensuite l'image sur l'emballage au résultat réellement obtenu. Bon appétit!
Plus fort que David Copperfield: entre l'étiquette et le contenu, pfuit! il y a plein de choses qui disparaissent. Ces jo-

lis bouquets de brocoli dans la soupe: abracadabra! en vrai, tout est mouliné. Et ces appétissants filets de hareng aux tomates et oignons: dans la boîte, magie! le poisson s'est noyé dans une sauce informe. Les petits pois du «Rizi Bisi»? Evaporés! Le chocolat de la gaufrette? Rétréci à l'emballage! Le canard précuit? Méconnaissable!
«Il faut savoir que la nourriture, c'est comme les top models», commente Aline Clerc, spécialiste de l'alimentation à la Fédération romande des consommateurs (FRC). «Avant d'être prise en photo, elle est préparée,

mise en scène, maquillée... Je doute que ce soit encore comestible après!» Forcément, quand on les voit en vrai, on est déçu.
La tromperie commence quand on met sur l'emballage un ingrédient absent du contenu, ou une représentation crassement «enjoliee» de l'aliment, explique Aline Clerc. «Je dénonce peut-être un cas par année. Mais la FRC ne vérifie pas tous les emballages de façon systématique...» Aux consommateurs, elle conseille de se fier à la liste des ingrédients plutôt qu'aux images. Moins attirant, mais plus réaliste. AMO

EN BREF

LE PAPIER-TOILETTE HUMIDE A 30 ANS

HYGIÈNE Inventeur du papier-toilette en rouleaux (c'était en 1928), la marque Hakle fête un autre anniversaire: les 30 ans d'une autre création maison, le papier hygiénique humide (imbibé d'une lotion), popularisé par une célèbre publicité mettant en scène une mouche et un postérieur. «Les Suisses sont les consommateurs les plus propres du monde», se réjouit le fabricant, qui affirme que la version humide de son papier a déjà conquis plus de 40% des foyers du pays. Un chiffre qu'un sondage informel au sein de la rédaction ne permet toutefois pas de confirmer. AMO