

L'impact de l'autisme sur les fratries au différents âges

Webinaire du 02/04/2021

Association Add'autiste / Tristan YVON

Présentation

Tristan YVON, 24 ans

Personne Asperger et grand frère de deux adultes jumeaux TSA (Kanner)

Technicien Paysagiste

Animateur d'ateliers ludo-pédagogiques auprès d'enfants et personnes TSA (Foyers, IME, Centres de loisirs,...)

Président de l'association Add'autiste, membre de PAARI.

Président du GEM CAP ACTYF





Point de départ

1996 : Naissance Tristan

2001 : Naissance des jumeaux

Période « normale », rôle de grand frère
totalement ordinaire.



Incompréhension des troubles

Retard de langage => communication quasi impossible

Désintérêt pour les jeux enfantins => découragement, inquiétude

« Bêtises sensorielles » (étaie du shampoing ou de la peinture partout, jette mes photophores par la fenêtre, culbute mes semis,...)

➔ C'est quoi cette arnaque!

Jalousie sur les relations des camarades avec leurs frangins

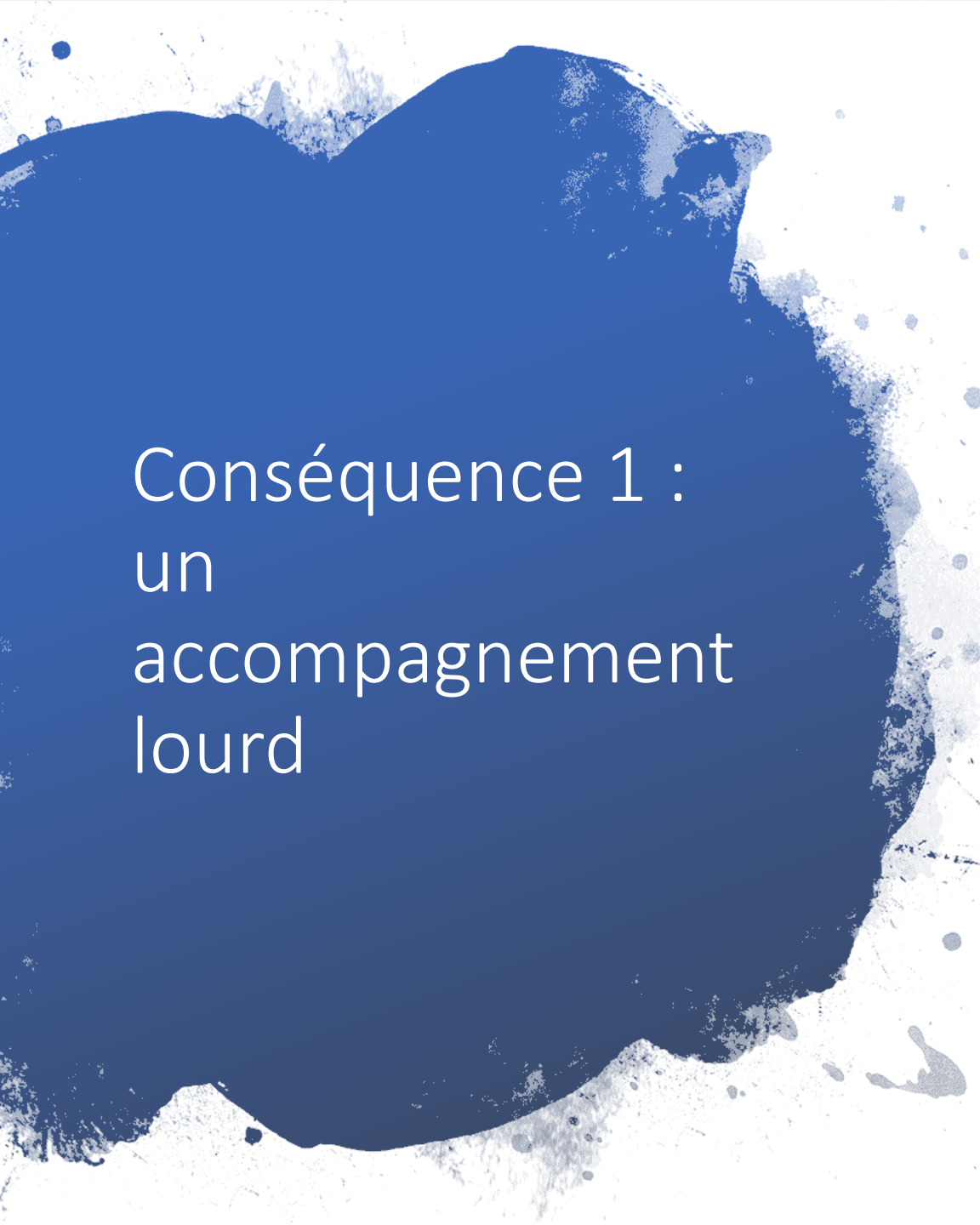
Mais pas de tristesse chronique, résignation c'est comme ça.



Diagnostic et accompagnement

Diagnostic des jumeaux en 2005.

⇒ Point de départ des accompagnements de qualité (7 ans avant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles).



Conséquence 1 : un accompagnement lourd

- Arrivée des intervenantes a l'école et à la maison, on est rapidement envahis (fini les grasses matinées, intimité zéro)
 - Adaptation totale de la maison à l'accompagnement des jumeaux (agrandissement, imprimante professionnelle, salles de travail,...)
 - Déco teacch avec des pictos partout
- ➔ Envisager les accompagnements en dehors du domicile



Conséquence 2 : Incompréhension sociale

Honte systématique en public en cas de troubles du comportements

Incompréhension des camarades de classe (moqueries,...)

Incompréhension de la famille (grands-parents, cousins,...)

Isolement progressif, perte de liens avec les déscolarisations,...

Dans mon adolescence je n'ai quasiment jamais invité quiconque à la maison

➔ Socialisation avec les associations de famille.

Les autres familles nous ont permis de ne pas trop nous isoler.

Conséquence 3 : Le militantisme

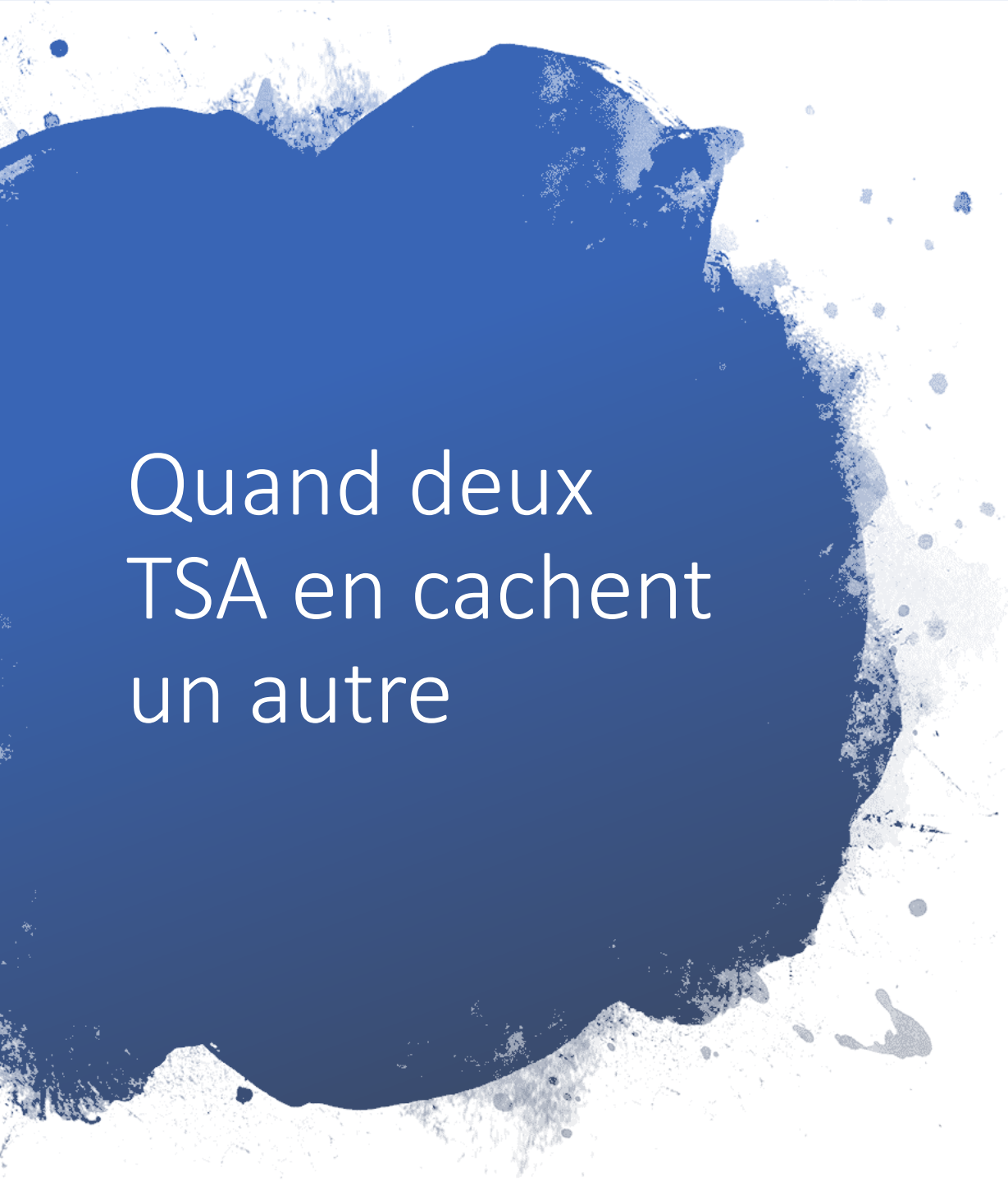
Très peu de solutions pour les jumeaux, mes parents ont du se battre.

- Monopole de l'autisme dans toutes les discussions (repas, voiture,...)
- Investissement massif des parents dans l'associatif
- Plus le temps de rien au niveau perso => quasiment plus de vie de famille

➔ Ras le bol de l'autisme!!!

Les frangins ont besoin de répit hors autisme !

Mes grands parents m'ont permis de m'évader à chaque vacances scolaires



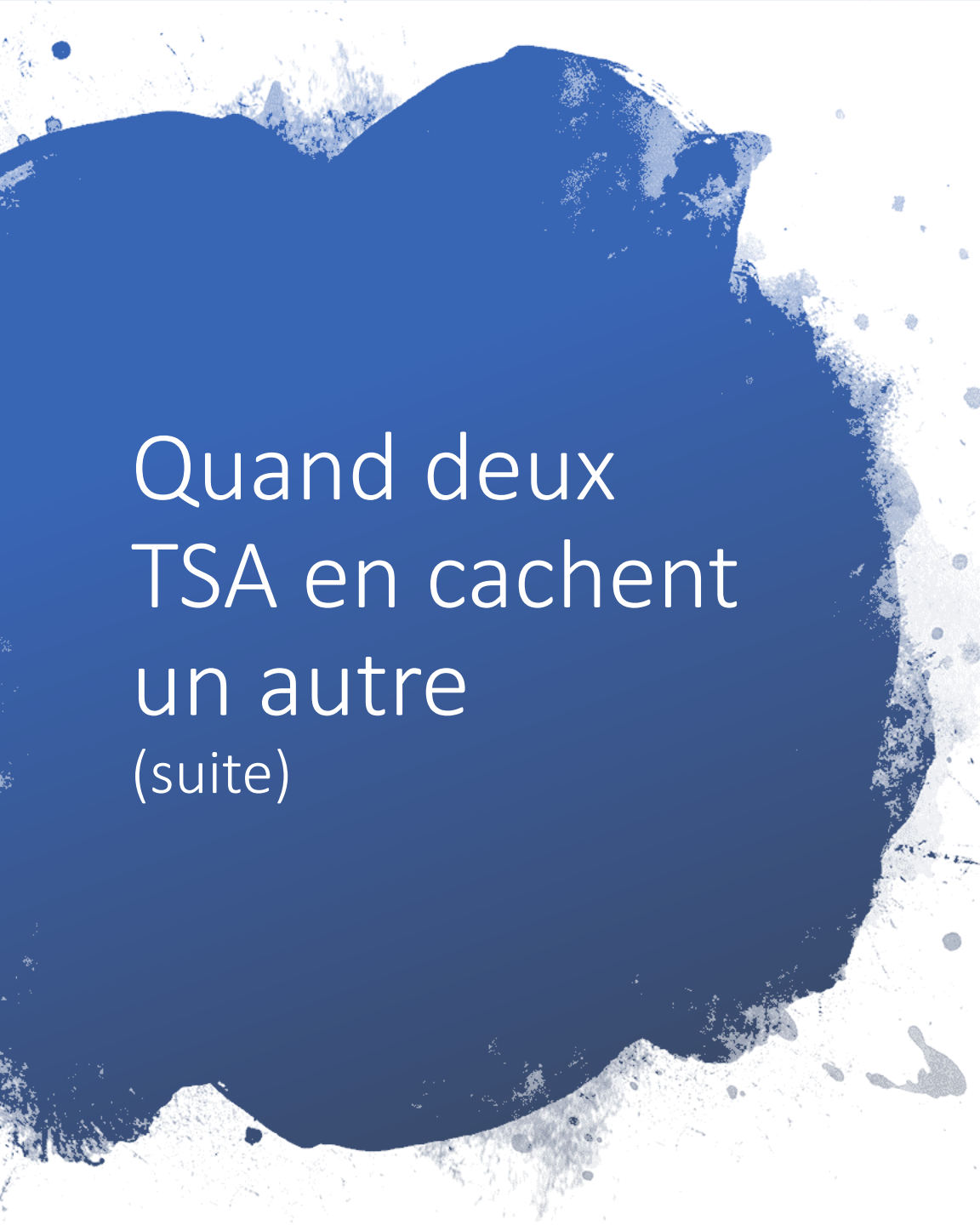
Quand deux TSA en cachent un autre

Diagnostic à mon tour en 2006 :
Syndrome d'Asperger.

Diagnostic suite aux rencontres faites
après ceux des jumeaux.

Parcours encore plus difficile
qu'autrement à cause de la comparaison
avec les jumeaux:

- Incompréhension de mes difficultés
- Déni total
- Refus que mes difficultés soient
confondues avec le handicap lourd des
jumeaux.



Quand deux TSA en cachent un autre (suite)

- ➔ Explications, clarification, patience
(un diag ça s'encaisse)
- ➔ Rassurer, rencontrer des personnes
concernées qui ont bien progressé
- ➔ Ne pas brusquer les
accompagnements

Il m'a fallu un an avant d'avoir totalement
encaissé mon diag.



Comment s'investir dans la cause

A l'adolescence, envie de me débarrasser de l'autisme et de m'intéresser à d'autres causes.

Mais prise de conscience de :

⇒ la situation en France

⇒ L'intérêt du témoignage de personnes TSA qui ont mon recul

Création d'Ado'tiste en 2014 (qui est devenu Add'autiste en 2019).

=> Sensibilisation des jeunes (et moins jeunes) via un témoignage, des conseils, de l'humour.



Être grand frère à l'Age adulte

Responsabilités à long terme

⇒ Qui va s'occuper des jumeaux quand les parents ne pourront plus ?

Visite au juge des tutelles en 2020 (pour donner mon accord).

⇒ Enjeu : créer des solutions de tutorat adaptées.



Être parent à mon tour?

Fort probable que mes enfants soient TSA à leur tour.

Importance de la recherche y compris au niveau génétique

⇒ Savoir mieux accompagner les personnes TSA

⇒ Soulager les familles

Importance de la sensibilisation de la société

⇒ Rendre la société plus accueillante

⇒ Moins avoir à se battre



Questions

www.add-autiste.fr

contact.addautiste@gmail.com