



Numéro 65
Automne-hiver 2017

[le bulletin]

un cœur pour la famille

Édito

les enfants différents

Chers amis de Famille Je t'Aime, c'est un plaisir d'avoir avec vous ce lien de communication et de réflexion. Une fois encore, nous sommes heureux d'ouvrir avec vous un dossier sur une réalité de nos vies quotidiennes, car la vie en famille et nos relations avec les autres ont besoin d'être nourries.

Ce numéro aborde plus particulièrement la question de vivre avec un enfant différent qui souffre de l'une ou l'autre des problématiques « dys » (dyslexique, dyscalculique, dysphasique, dysorthographique...) et « TSA » (troubles liés au spectre de l'autisme). Nous vous proposons de prendre plus largement conscience des réalités de leur vie et de celle de leur entourage. Pour nous, parents ou personnes qui ont à charge l'éducation d'enfants ou de jeunes, il n'est déjà pas toujours simple de décrypter leur mode de fonctionnement, mais l'accompagnement se complexifie quand les enfants souffrent de ces maux.

Si nous voulons les bénir, nous devons faire le deuil de vouloir leur donner des consignes multiples car nous les mettons en échec. Ils n'ont pas de mauvaises intentions, ils ne cherchent pas à désobéir, mais leur mémoire fonctionne à court terme.

Si nous voulons les respecter, nous devons prendre conscience

que beaucoup d'apprentissages leur demandent une énergie impressionnante ; c'est pourquoi ils sont souvent fatigués mais surtout pas fainéants.

Ils vivent plus souvent l'échec que d'autres enfants, ils ont donc plus tendance à se dévaloriser. Ils en ont assez d'essayer des moqueries, de lire dans leurs bulletins : « peut mieux faire, tu dois apprendre tes leçons, tes tables de multiplications... » alors qu'ils ont passé de nombreuses heures à faire les devoirs et à réviser leurs leçons. Comme les autres, ils ont envie de faire plaisir à leurs parents en réussissant plus facilement ce qu'ils entreprennent, mais...

Et je ne parle pas des comparaisons dont ils pourraient souffrir, là même où ils devraient se sentir compris et en sécurité.

« Suis-je un boulet dans ma fa-

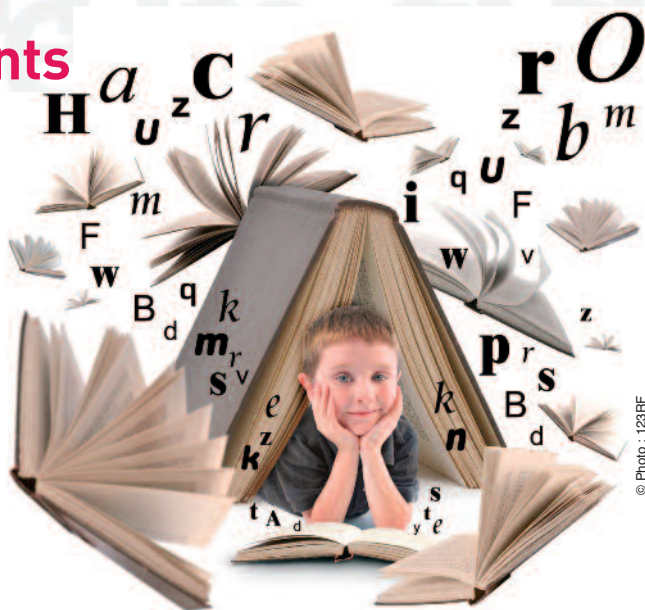
mille ? Si je n'étais pas là, leur vie serait plus facile, ils n'auraient pas honte de moi, je ne leur prendrais pas tout ce temps ».

Dans un dossier et des témoignages, nous voudrions ouvrir une fenêtre sur quelques réalités de la vie de ces enfants et de leurs familles et dire qu'ils sont aimés de Dieu, qu'ils sont des bénédictions divines et en bénédiction pour nous.

Je nous invite, en tant que peuple de Dieu, à laisser Christ régénérer nos relations et notre regard sur eux. Que nos jugements, nos « il n'y a qu'à », nos « il faudrait que » disparaissent pour laisser place à la compassion, à la prière et à l'acceptation de la différence.

Je vous souhaite une très bonne lecture.

> Pierre Ketterer, directeur de FJA



© Photo : 123RF

Sommaire

■ Édito

■ Je ne suis pas un DYS...

■ Témoignages

■ Quelques retours d'activités

■ Prochaines activités FJA

■ Bulletin commande et soutien

Membre de :



Je ne suis pas un DYS, j'ai un trouble DYS, ce n'est pas pareil !

Vous ne connaissez pas ? Alors lisez-moi, je vais vous expliquer. Dys, mot de trois lettres, trois lettres qui veulent dire beaucoup, trois lettres qui questionnent et qui n'aont pas fini de faire couler de l'encre, trois lettres qui en grec veulent dire « **difficultés** ». Et voilà, tout est plus ou moins dit et plutôt plus que moins ! Les « docteurs » disent qu'avoir un trouble DYS c'est avoir des troubles cognitifs. En résumé, cela veut dire que je vais avoir des difficultés à apprendre. Il est dit, mais sans certitude, que 6 à 8% de la population française souffrirait d'un trouble DYS. Alors que se cache-t-il derrière ces trois lettres ? Pour les apprivoiser, il faut les connaître, au moins un peu :

- **La dyslexie** : trouble de la lecture (acquisition du langage écrit).

- **la dysorthographe** : déficience de la compréhension, de l'assimilation et de la mémorisation de l'orthographe.

- **la dysgraphie** : difficultés à produire ou à reproduire des formes graphiques.

- **la dyspraxie** : trouble du développement moteur et de l'écriture.

- **La dyscalculie** : trouble des activités numériques.

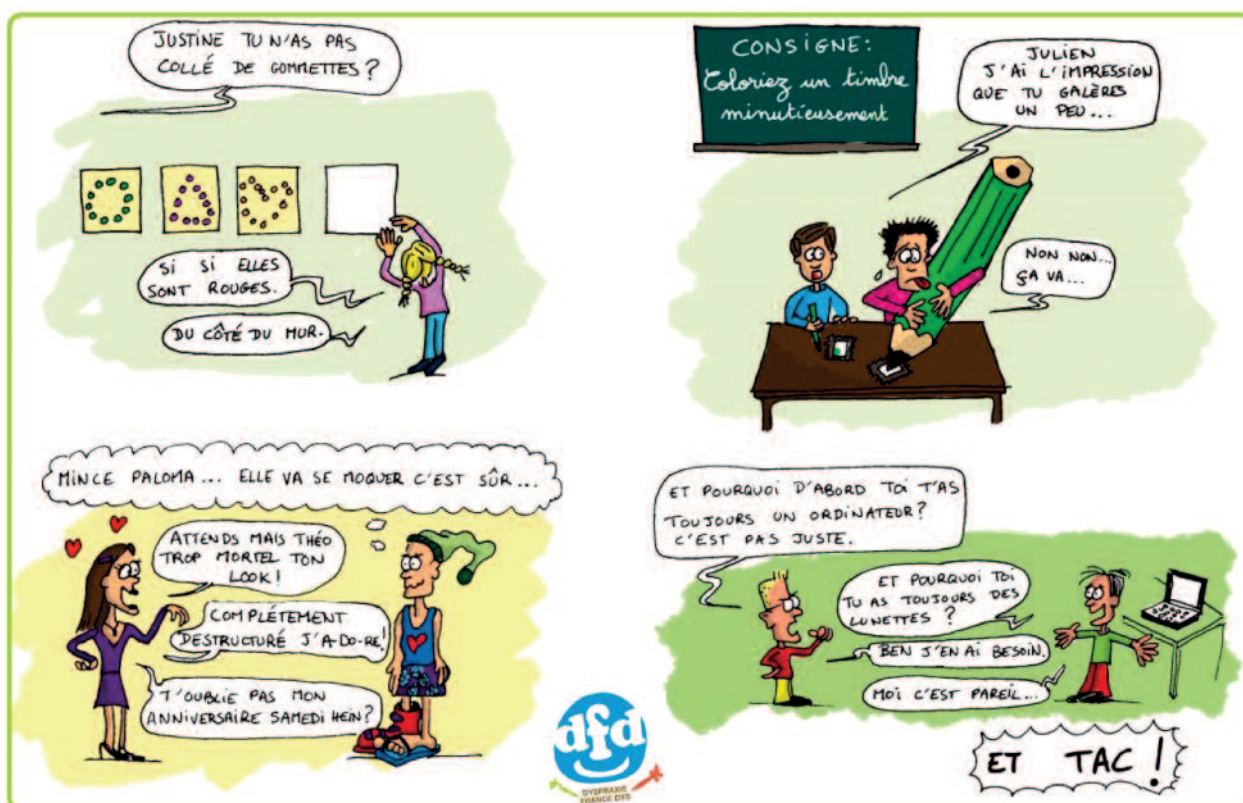
- **la dysphasie** : trouble du langage oral.

mais aussi, troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, communément appelé « **TDH** » ou « hyperactivité » ; c'est un trouble de

l'apprentissage qui se traduit par des difficultés à se concentrer sur une tâche ou une activité précise. Je vous laisse imaginer combien cela peut être difficile dans la vie de tous les jours !

S'il est difficile d'en déterminer et d'en expliquer les origines, il peut être tout aussi difficile de les dépister. En effet, tous ces troubles sont souvent confondus avec les complexités de l'apprentissage.

Avant de savoir ce que j'avais, (mais parfois encore aujourd'hui), j'ai entendu des mots comme « tu es paresseux, tu fais preuve de mauvaise volonté, tu devrais faire des efforts, etc... ». Je ne vous comprends pas ! Je fais des efforts moi, je m'applique mais cela ne marche pas toujours et j'en suis désolée, je voudrais tellement



faire plaisir, je voudrais tellement y arriver. Souvent vous me demandez de faire plusieurs choses en même temps comme sortir ma trousse, prendre mon cahier, mon livre, ouvrir la page 42 et trouver l'exercice 3 ; autant vous dire que ce serait pour vous gravir l'Himalaya... en tong ? Alors vous y arriveriez ? Non ? Alors, dites-vous que moi non plus.

Un trouble DYS ne s'attrape pas, je suis né avec. Certains l'ont et d'autres non. Je dois faire avec, je n'ai pas d'autre alternative. Je ne suis donc pas contagieux pour les autres.

Hier, ces trois lettres étaient peu connues. Aujourd'hui, nos connaissances permettent de poser des diagnostics plus justes et ainsi de me proposer des aides adaptées.

Toutefois, il y a encore beaucoup de chemin à faire pour former, pour amener les uns et les autres à comprendre de quoi il s'agit exactement. Il y a quelques temps, j'ai même entendu quelqu'un dire « ce sont des mots à la mode... ». J'invite chacun à la prudence avec ce genre de remarques. Comment pouvez-vous me parler de mode ? Il ne s'agit pas d'un vêtement que je vais essayer, d'une couleur qui me va ou non mais bel et bien d'une particularité qui va « me coller à la peau » et ne plus jamais me quitter.

Je vous l'ai dit, l'enfant qui en souffre devra vivre avec son trouble toute sa vie, cela peut être un réel handicap, ne le minimisez pas.

Cette particularité pourra être, pour moi, source de stress, d'angoisses, de difficultés et j'en passe ; un véritable parcours du combattant tant pour moi que pour mes parents et pour la famille tout entière.

Les répercussions sont importantes dans les apprentissages scolaires. Un aménagement un peu spécial va m'être, dans la plupart des situations, nécessaire si je veux pouvoir continuer une scolarité en milieu ordinaire.

LE TDAH*

tel qu'il est : tel qu'il est vu :

créatif	dans la lune
spontané	mal élevé
soif de justice	insolent
curieux	casse-cou
tenace	têtu
ultra sensible	pleurnichard
passionné	capricieux



Lynda Corazza

* Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Tous ces apprentissages vont me demander beaucoup d'adaptabilité. Je vais, en plus de mes efforts continuels, devoir trouver des stratégies pour contourner mes difficultés et apprendre à faire avec. Je peux alors me fatiguer et me décourager assez vite.

Alors comment pouvez-vous m'aider ?

- Expliquez-moi ce qui m'arrive. Je peux comprendre.
- Comprenez que j'ai des besoins qui me sont propres. Je suis unique.
- Comprenez que même si certains vous font douter, j'ai besoin de votre confiance.
- Faites confiance à votre instinct. Il peut arriver, encore trop souvent que les spécialistes passent à côté de certaines choses ou les sous-estiment. Alors soyez insistant.
- N'oubliez pas de m'encourager, de me donner dans un premier temps

une consigne après l'autre, de me faire reformuler afin de vous assurer de ma compréhension.

- Des outils existent, vous pouvez vous en servir, ils m'aideront dans le quotidien.
- .../...

Avec ces quelques lignes, j'ai juste souhaité vous donner un aperçu de ce qu'est un trouble DYS.

Je suis un enfant comme les autres ayant certes une différence mais je suis intelligent, même si mes apprentissages sont plus lents ; je veux apprendre, même si souvent j'oublie ; je veux jouer, même si mes gestes ne sont pas toujours coordonnés.

Je suis unique, créé à l'image de Dieu, et je ne demande qu'à grandir...

> Cécile Ketterer

Témoignage d'Elsa en tant que maman

Le 12 juillet 2001 nous avons accueilli notre 3^{ème} enfant. Ma grossesse avait été difficile car j'ai eu la coqueluche pendant le 1^{er} trimestre. Les cas de coqueluche + grossesse étaient tellement rares qu'aucun médecin n'a été en mesure de nous dire si cela aurait des conséquences sur notre bébé. Alors, quand nous avons vu notre petit Tom de 3,490 kg pointer le bout de son nez en parfaite santé, quel fut notre soulagement !

Malheureusement, notre bonheur n'a été que de courte durée, car 3 semaines après la naissance de Tom, notre famille a vécu un choc épouvantable. J'étais tellement effondrée que pendant 2 mois je ne me suis plus occupée de mon bébé, j'avais même l'impression de ne plus l'aimer.

Puis la vie a repris son cours et Tom a continué à se développer. Mais à l'âge de 6 mois, du jour au lendemain, Tom a refusé de me regarder, de manger, de tendre les bras. Il était « absent ». Le pédiatre n'a rien décelé de particulier et cet état a duré 15 jours. Pour moi il était clair que le comportement de notre fils était directement lié au sentiment d'abandon qu'il avait dû ressentir. Je me sentais tellement coupable.

Tom a continué à grandir, son comportement devenait de plus en plus difficile, il a été renvoyé de la halte-garderie car trop violent. L'entrée à l'école n'a rien changé, il était sorti de la classe 3 jours sur 5, il fallait un adulte juste pour le surveiller dans la cour, car il était imprévisible. Il se

mettait en danger constamment et il n'avait aucun ami. J'étais désespérée, je passais des nuits sans dormir à me dire que j'avais perdu le mode d'emploi pour éduquer mon fils. Je ne le comprenais pas quand il me parlait,



je ne comprenais pas son comportement et lui ne semblait pas comprendre le monde qui l'entourait ce qui l'amenait à faire d'importantes crises d'angoisse et d'opposition.

J'étais épuisée au point de ne plus avoir le courage de m'investir positivement dans son éducation. Je ne voyais mon fils que comme « un problème ».

Nous avons cherché de l'aide, j'ai rencontré un pédopsychiatre chrétien qui m'a beaucoup aidée. Tout d'abord, il a été catégorique sur le fait qu'il y avait réellement un problème sans rapport avec mon comportement. J'ai alors pu arrêter de me sentir coupable et petit à petit je me suis réinvestie dans l'éducation de Tom.

Mais il a fallu attendre que Tom ait 5 ans pour qu'enfin le diagnostic « Trou-

ble du Spectre de l'Autisme » soit posé. J'ai rencontré des professionnels qui m'ont ouvert les yeux sur cette pathologie neuro-développementale. J'ai alors réalisé que mon fils n'était pas un problème mais un enfant doué

d'une volonté phénoménale pour s'en sortir. J'ai beaucoup pleuré en repensant à toutes les choses négatives que j'avais pu lui dire, mais j'ai retrouvé aussi l'espoir.

Aujourd'hui Tom a 16 ans ; depuis le diagnostic, tout n'a pas été facile ; les progrès sont parfois très lents et nous avons parfois encore du mal à nous comprendre ! Mais je fais partie d'une église formidable qui n'a jamais cessé de prier pour lui depuis qu'il est né et qui voit les fruits de ses prières.

La vie sera toujours plus compliquée à décrypter pour Tom, mais je sais que Dieu a des projets de paix et non de malheur pour lui et qu'il a un plan pour sa vie avec sa différence.

> Elsa Laffiché

Témoignage de Tom un jeune qui vit avec une TSA

Bonjour, je m'appelle Tom, j'ai 16 ans, je vis avec un TSA (trouble lié au spectre de l'autisme) et j'en suis conscient depuis l'âge de sept ans. Bien avant de savoir que j'en étais atteint, ma vie était très compliquée.

Je n'avais presque pas d'amis et j'avais beaucoup de mal à avancer dans la vie. Lorsqu'on m'a diagnostiqué, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait mais je voyais que j'avais encore moins d'ami-e-s qu'avant, que je subissais des moqueries et recevais des coups de mes camarades d'école.

Régulièrement, je suis allé à l'hôpital de jour de Rouffach à l'âge de neuf ans. Là-bas j'ai appris comment me faire des ami(e)s et comment me comporter en société, c'était une renaissance pour moi. J'ai commencé à avoir des ami(e)s et à me considérer comme « normal », même si je savais que je ne l'étais pas. Bien sûr, les résultats ne sont pas venus dès le premier jour, mais c'est au bout de six ans que je suis parvenu à entendre de la bouche des personnes que je rencontre cette phrase : « Si tu ne m'avais pas dit que tu étais autiste je ne l'aurais jamais deviné », et ça, grâce à beaucoup de détermination et de combativité. Durant ces six années, je continuais à ne pas avoir beaucoup d'ami(e)s et on continuait à me frapper, mais je savais qu'un jour j'aurais pleins d'ami(e)s.

Cela m'a rendu plus fort et je savais que ceux qui se moquaient de moi le regretteraient. Je continue à prendre de la ritaline et il me reste encore quelques petits soucis de parole à

combattre, mais pour moi, avoir un TSA ce n'est pas un problème insurmontable mais un super pouvoir avec des super difficultés à combattre ; dans la vie, rien n'est impossible ; il suffit d'y croire et d'être entouré des bonnes personnes.

Alors oui, on ne guérit pas de l'autisme mais on apprend à l'assumer et à en être fier. Être autiste c'est dur, mais

au fond c'est vraiment quelque chose d'incroyable qui offre des opportunités dans la vie. Alors je veux dire à tous les autistes qui lisent ces mots, soyez autiste et fier de l'être et à tous ceux qui ne le sont pas, sachez que nous sommes comme vous, après tout, on est tous différents.

> *Tom Laffiché*



Témoignage de Ben en tant que papa

Il y a deux ans, notre fille aînée, qui vient d'avoir 17 ans, a été diagnostiquée comme vivant avec le syndrome d'Asperger et avec trouble de traitement sensoriel. En réalité, le diagnostic n'a rien changé pour nous. Elle est toujours notre fille bien-aimée qui apporte beaucoup de joie dans notre vie de famille, même s'il est parfois frustrant de devoir nous adapter constamment à ses besoins.

Comme tous les parents, nous avons besoin de la sagesse de Dieu à la fois pour nourrir et pour éduquer chacun de nos enfants. Le diagnostic nous a aidés à faire preuve de plus de grâce envers nous-mêmes dans un monde qui exerce une énorme pression sur les parents pour qu'ils éduquent leurs enfants correctement.

Un enfant qui vit avec un TSA (trouble lié au spectre de l'autisme) a plus de difficultés à gérer ses relations sociales, et ses efforts d'adaptation lui procurent beaucoup de fatigue et de découragement. Je ne peux qu'imaginer à quoi doit ressembler cette dynamique d'accompagnement, pour les parents d'enfants ayant des problèmes plus importants. Du point de vue spirituel, le fait d'élever un enfant atteint d'Asperger me confronte à mes sentiments d'insécurité et de honte. Je dois être plus honnête quant à l'état de mon cœur. Bien que je sois un leader chrétien respecté dans



mon église précédente, la sensibilité de ma fille me permet de me rendre compte de ce que je vis dans l'intimité de mon cœur. Elle observe les vrais sentiments qui animent mon cœur : la peur, l'insécurité, l'impatience, la honte, même si personne ne le voit. Chaque jour je veux porter les qualités du fruit de l'Esprit dans mon cœur : amour, joie, PAIX ! patience, gentillesse, bonté... (Gal 5 : 22-23).

Bien que l'hyper sensibilité de ma fille ait été diagnostiquée comme « une gêne » ; pour moi, elle est toujours un cadeau. J'ai encore un long chemin à parcourir, mais je tends à plus d'amour et de générosité afin d'apprécier tous les dons spirituels

et intellectuels uniques que ma fille apporte au monde.

Elle aussi reconnaît ses défis sociaux, mais elle ne voit pas l'Asperger comme un problème. Pour elle, c'est juste la façon dont Dieu l'a créée : cela lui semble normal, et elle a raison. Nous connaissons beaucoup de gens vivant avec le trouble d'Asperger et nous reconnaissons tout le bien qu'ils ont accompli dans le monde. Le fait d'être parent d'enfant Asperger me rappelle chaque jour mon besoin de la grâce de Dieu et de la vraie bonne nouvelle qu'est l'Évangile. J'ai besoin de mesures supplémentaires de grâce pour mes enfants, et pour ceux qui n'arrivent pas à gérer des choses qui semblent faciles pour les autres enfants.

Grâce pour moi-même dans les défis et la fatigue de la parentalité ; la grâce pour les autres qui ne peuvent pas comprendre ce que ressentent les parents d'un enfant vivant avec un TSA ; et la grâce des autres quand ma contribution est limitée ou quand je fais des choses qui semblent étranges aux autres. Que la grâce de Dieu continue à abonder en nous et au travers de nous tous, surtout dans les jours de fatigue et de découragement !

> Ben Byerly

Quelques retours d'activités

J'ai passé un super séjour avec mon père au « Week-end Trappeurs » en juillet ...

Toujours quelque chose à faire : entre la fabrication et les concours de tir des fusées à eau, la construction des planeurs, le feu de camp, la cuisine et ses bons et copieux repas, la visite des châteaux et le jeu de piste, tout ceci dans une ambiance sans stress : on avait le temps de faire les choses, les papas ont pu échanger ensemble, ils étaient heureux d'être là, de prendre du temps pour leur fils.



forcer et apaiser les liens entre nous.

... un WE qui s'est déroulé dans un cadre magnifique, près d'une ferme, au pied d'un château en ruine dont nous avons découvert l'histoire et la légende. Comme le poème d'amour de la légende a été gravé dans la pierre d'angle du château, ces temps forts sont gravés dans nos cœurs.

Nathan S.



J'ai apprécié les nuits à la belle étoile. Un soir, nous avons contemplé une dizaine de feu d'artifices à la fois, dans la plaine en contrebas de notre colline.

Le jeu de piste en binôme père-fils nous a amenés à découvrir les sentiers des passeurs vers la Suisse et toute la richesse du Jura sundgauvien ; il a permis un temps particulier pour ren-



Voir les yeux pétillants de jeunes filles parle mieux que tout commentaire et cela a été un grand encouragement pour nous.

**12 binômes mère et filles :
Petit résumé des impressions
des binômes :**



- avoir passé du temps avec ma fille
- le dîner en tête à tête ! C'était du temps pour se dire les choses
- on a réussi à se mettre d'accord sans se crier dessus !
- les temps de qualité ensemble
- le bricolage et les temps de bien être ont été appréciés plus plus !!

Pour vous aider dans votre quotidien ou servir dans l'Église

- En janvier 2018, nous ouvrons à **Lyon** un **cycle de 3 ans de formation** à la relation d'aide biblique et christocentrique. C'est l'occasion d'engranger des ressources pour pouvoir accompagner avec sagesse.
Plus d'informations et inscription sur
<http://famillejetaime.com/formation/planning-et-modalites-lyon-2018>
- En février 2018, **Module 2 de la formation à la relation d'aide On line** :
« *Moi, les autres et la relation d'aide* »
<http://famillejetaime.com/formation/formation-ra-online-module-2>
- En février 2018, pour enrichir les relations, nous organisons en Alsace, au Sattel, un **WE amoureux** pour ceux qui se fréquentent, les fiancés et les jeunes mariés.
<http://famillejetaime.com/activite/alsace-2018>
- En mai à Champfleuri dans l'Isère, aura lieu un **WE amoureux identique**, même programme pour le même public.
<http://famillejetaime.com/activite/amoureux-2018-rhone-alpes>

Merci à tous les équipiers qui s'engagent pour apporter leurs compétences et dons au service de leur prochain !

Quel bonheur de collaborer avec vous !

Nous remercions tous les donateurs qui sont à nos côtés ! C'est grâce à vous que nous pouvons continuer d'organiser ces magnifiques séjours !

Nous remercions le Seigneur pour tout ce qu'Il fait dans le cœur des personnes présentes ! Nous sommes encouragés et émerveillés par Ses bontés et Sa fidélité.

Devenez participant de Famille Je t'Aime :

- > Je veux faire un don ponctuel ou permanent
- > Je veux être bénévole
- > Je veux m'engager dans la prière
- > Je veux faire connaître les activités de l'association dans mon entourage

(Rendez-vous sur notre coupon joint à ce bulletin)
