



Enfants neuro-atypiques: le paradoxe genevois

OPINION

L'aéroport de la ville tanzanienne d'Arusha, siège du Tribunal pénal international pour le Rwanda, accueille les visiteurs avec une pancarte où on peut lire: «Welcome to the Geneva of Africa», surnom que lui aurait donné Bill Clinton alors en visite officielle. Genève est en effet une ville dont le nom résonne dans le monde entier, un endroit au rayonnement impressionnant pour n'avoir même pas 500 000 habitants. Son niveau et sa qualité de vie sont vantés partout et nombreux sont ceux, de tous horizons, qui rêveraient de venir s'y installer.

Pourtant, pour nos enfants nés avec des retards de développement psychomoteur et des troubles neurologiques – nos enfants neuro-atypiques –, grandir à Genève n'offre pas les opportunités qu'on attendrait d'une ville avec tant de richesses et d'atouts.

Une Genevoise, Nathalie, partie vivre aux Etats-Unis, partageait son expérience dans un article paru dans *Le Temps* récemment et dont le titre était: «Aux Etats-Unis, notre fils handicapé est aidé comme il ne l'a jamais été à Genève.» Sans être représentatif du système américain, cet exemple met en exergue un réel problème de prise en charge dans notre ville.

L'unité de développement des HUG est un centre d'excellence dans le diagnostic des troubles du développement de l'enfant et fait un travail extraordinaire pour diagnostiquer les enfants le plus tôt possible.

Mais ensuite? Hormis quelques initiatives prometteuses que l'on peut saluer, en particulier dans le domaine de l'autisme, les parents se retrouvent face à eux-mêmes. Dans le meilleur des cas, il est proposé une combinaison de quelques heures de séances hebdomadaires de thérapie – si on a la chance de trouver des professionnels disponibles – et le

«Dans l'école où j'ai été élevée au Canada, mon meilleur ami était trisomique. Il venait en classe comme nous»

casse-tête logistique commence. Le jeune enfant va alors d'un thérapeute à l'autre, pour un total en moyenne de trois heures de thérapies par semaine, et autant d'heures perdues en trajets, alors qu'il lui en faudrait le double au quotidien.

Le manque de coordination, de centralisation et l'absence d'un plan d'action global intensif se font au détriment des progrès de l'enfant et ajoutent une charge de stress considérable pour les parents.

A l'instar de Nathalie, les familles genevoises d'enfants neuro-atypiques que nous avons pu rencontrer nous ont parlé de leurs expériences difficiles et du manque de soutien concret des professionnels de la santé et de l'éducation dans notre ville, spécialement lors des premières années, celles qui comptent le plus pour faire évoluer le cerveau de nos enfants. Nous avons nous-même vécu ces expériences avec notre fille cadette et ne les souhaitons à personne.

Le Comité des droits de l'enfant des Nations unies ne s'y est pas trompé, lui qui a stigmatisé en 2015 la Suisse, et en particulier Genève, dans son rapport périodique sur les droits de l'enfant, en pointant précisément les lacunes de la prise en charge des enfants «handicapés».

La situation est frustrante quand on sait aujourd'hui que, grâce à l'extraordinaire plasticité du cerveau, des progrès d'envergure sont



Le Temps
1002 Lausanne
021 331 78 00
www.letemps.ch

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 32'535
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich

Seite: 10
Fläche: 38'424 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 67888107
Ausschnitt Seite: 2/2

possibles pour peu que les approches médicales et thérapeutiques soient à la fois coordonnées, cohérentes et intensives. Cela est d'autant plus vrai dans les plus jeunes années de la vie d'un enfant.

Les familles qui en ont les moyens et les réseaux partent ailleurs chercher les traitements, ce qui est évidemment complètement inégalitaire et injuste. En effet, il existe aujourd'hui aux Etats-Unis mais aussi ailleurs, par exemple en Israël, des professionnels qui appliquent des méthodes éprouvées pour stimuler aussitôt que possible après leur naissance, les enfants qui souffrent de troubles neurologiques, et ce de manière coordonnée et intensive.

Il n'y a pas de baguette magique. Le coût et l'investissement par enfant sont élevés, mais, pour la société, les enjeux sont de taille: permettre à ses enfants neuro-atypiques de réduire voire de sortir de leur dépendance, de connaître autre chose qu'une vie en institution spécialisée – qui coûte d'ailleurs des fortunes au contribuable – et d'être accueillis au sein d'une société où chacun peut avoir des rêves et des aspirations.

Une des jeunes femmes qui met en place les programmes pour notre fille nous disait: «Dans l'école où j'ai été élevée au Canada, mon meilleur ami était trisomique. Il venait en classe comme nous. Il adorait le sport. Maintenant, il a ouvert une école de sport pour trisomiques. Et personne n'a jamais vu cela comme un problème.»

Il est temps que les collectivités publiques à Genève soient fières de leurs enfants différents et créent pour eux – aussi tôt que possible dans leurs vies – de vraies opportunités de grandir et d'évoluer par une prise en charge intensive, optimale et adéquate, fondée sur les découvertes les plus récentes en matière de neurosciences.

Si une ville comme Genève, berceau du droit humanitaire mais aussi des sciences de l'éducation et capitale mondiale à l'avant-garde de la recherche scientifique avec le CERN ne peut le faire, qui le pourrait? ■

**ADRIENNE ET
ALAIN WERNER**
PARENTS
D'UN ENFANT
NEURO-
ATYPIQUE

