

## Les obstacles sont toujours les mêmes qu'il y a quinze ans

Mon fils David a 20 ans cette année. C'est un jeune homme à l'esprit pétillant, plein de joie de vivre, curieux, ouvert à toutes sortes d'activités, et capable aussi de nouer des contacts avec les autres résidents et avec le personnel de l'institution où il vit. Mais il n'en est pas toujours allé ainsi.

**Cécile Bachmann**, présidente d'Autisme Suisse

Quand, alors qu'il avait à peine 3 ans, on nous a annoncé le diagnostic « autisme atypique », David avait un comportement extrêmement difficile ; il ne disait pas un mot, ne se laissait approcher par personne et me poussait à bout par ses manières destructrices. Après le premier choc, je me suis résolue à chercher de l'aide. Mais ce n'est pas auprès des médecins qui avaient posé le diagnostic ou auprès des services officiels que je l'ai trouvée : c'est auprès de parents se trouvant dans une situation similaire.

Ce sont eux qui m'ont mise sur la piste d'un programme d'intervention précoce intensive grâce auquel les enfants concernés faisaient de grands progrès. Quand, en 2003, j'ai sollicité le soutien d'un centre de consultation et de thérapie, il m'a été répondu que, par manque de personnel, il était impossible d'accueillir de nouveaux enfants dans le programme. Par chance, le Dr Ronnie Gundelfinger lançait exactement à la même période un programme de ce type au service cantonal zurichois de pédopsychiatrie. Nous avons été ainsi l'une des quatre familles à pouvoir commencer une thérapie ABA (*Applied Behavior Analysis*, analyse appliquée du comportement). Pendant quelque deux ans et demi, nous avons travaillé 35 heures par semaine avec David et payé pour cela de notre poche près de 50 000 francs par année.

Quand David a eu 5 ans, la question s'est posée de savoir où le scolariser. Nous avons opté pour une scolarisation intégrée à l'école enfantine de notre domicile, afin qu'il puisse profiter de contacts avec des enfants neurotypiques. Le canton de Lucerne nous a accordé pour cela 12 heures d'encadrement par une enseignante spécialisée – avec pour résul-

tat que notre fils pouvait passer exactement 12 heures par semaine à l'école enfantine et devait passer le reste du temps à la maison. Au bout d'une petite année, nous avons mis fin au projet « Intégration », estimant que ce n'est pas à cela que ressemble une véritable intégration.

La scolarité aussi a été émaillée de difficultés et de nombreux changements dans la prise en charge, jusqu'à une crise de nerfs qui, après un séjour d'une journée en clinique psychiatrique décidé par l'école, a abouti à un changement d'établissement.

Il y a un peu plus de deux ans, nous nous sommes retrouvés face au défi d'organiser la vie d'adulte de David. Vu la configuration de notre famille, il avait toujours été clair que David ne pourrait pas rester à la maison, mais devrait vivre dans son propre cadre. Mais la recherche d'une institution qui convienne s'est avérée être une autre course d'obstacles. Pour les uns, David n'était pas suffisamment atteint ; d'autres n'étaient pas en mesure de lui offrir les structures claires dont il a besoin. Quelques autres enfin n'avaient tout simplement pas de place à disposition. Ainsi, notre recherche a duré plus d'une année jusqu'à ce que nous trouvions l'institution où David vit heureux aujourd'hui. Un soutien officiel durant cette phase ? Pas l'ombre d'un seul !

---

## Notre pays n'est pas prêt à intégrer les personnes qui présentent un TSA.

---

**LE POINT OÙ NOUS EN SOMMES EN SUISSE** Que nous disent ces exemples concrets ? Que notre pays n'est pas vraiment préparé à intégrer les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et à leur offrir un environnement adéquat.

Cela commence déjà au niveau du conseil : il est inconcevable que les familles soient laissées à elles-mêmes lorsqu'elles reçoivent le diagnostic. Elles perdent ainsi un temps

précieux dont l'enfant a besoin pour son développement. De plus, il est important, surtout au moment des transitions, p. ex. de la scolarité obligatoire au monde professionnel et à la vie d'adulte, de pouvoir disposer d'un soutien professionnel: en effet, tous les parents ne sont pas en mesure de se battre pour leurs enfants et de veiller à ce qu'ils obtiennent un emploi ou un logement qui correspondent à leurs besoins.

La situation est similaire en ce qui concerne l'intervention précoce intensive. La Confédération a certes approuvé en 2014 un projet pilote mené sur cinq ans par cinq centres d'intervention en Suisse, mais celui-ci menace de s'essouffler, les cantons ne s'étant pas encore déclarés à ce jour disposés à financer leur part du programme. En tant qu'association suisse des personnes concernées, de leurs proches et des professionnels, notre avis est clair: il n'est pas digne d'un pays riche comme la Suisse de se défaire de ses responsabilités. L'efficacité de la thérapie est prouvée scientifiquement et les expériences faites par les familles qui ont travaillé avec un programme de ce type sont toutes positives. La Suisse montrerait un bien triste exemple si, à l'avenir, seules les familles qui en ont les moyens pouvaient bénéficier de ce programme!

La question de l'intégration scolaire n'a rien perdu non plus de son actualité, surtout après un article récemment paru dans la *NZZ am Sonntag*: La Ville de Zurich a manifestement décidé de supprimer l'encadrement à l'école ordinaire des enfants atteints d'un TSA par des pédagogues curatifs. Cette décision est motivée par le fait que l'école spécialisée de Zurich est surchargée et n'a plus personne de disponible pour des projets d'intégration. Tous les enfants ne présentant pas d'autre handicap mental qu'un TSA restent ainsi sur la touche, car ils perdront dès maintenant tout soutien de pédagogues curatifs à l'école ordinaire.

**CE QU'IL FAUDRAIT FAIRE** Ce choix d'exemples, même s'il est arbitraire, le montre bien: des mesures s'imposent d'urgence dans notre pays. Même la Confédération l'a reconnu: dans son rapport publié en octobre 2018 (Conseil fédéral 2018), le Conseil fédéral met l'accent sur trois aspects essentiels: 1. dépistage précoce et pose de diagnostic; 2. conseil et coordination, et 3. intervention précoce.

Ainsi, les priorités fixées par la Confédération recourent les souhaits des premiers concernés et de leurs proches. Il importe maintenant que ces mesures rencontrent aussi l'acceptation nécessaire. Il faut en particulier que les cantons aussi tirent à la même corde. À cette fin, Autisme Suisse et ses trois sections (autismus deutsche schweiz, autisme suisse romande et autismo svizzera italiana) ont intensifié leur travail politique au niveau cantonal. Par des interventions politiques ciblées, elles visent à amener les cantons à entreprendre l'analyse de la situation et l'état des lieux en matière d'autisme demandés par le Conseil fédéral. Nous sommes très heureux d'être déjà parvenus à lancer de telles interventions dans de nombreux cantons. En effet, nous ne progresserons que si la Confédération et les cantons cessent de se renvoyer la balle et commencent à rechercher main dans la main des solutions qui améliorent durablement les conditions de vie des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. ■

## BIBLIOGRAPHIE

Conseil fédéral (2018): Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme : [www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch) > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral > 2018 > Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (PDF, 17.10.2018).

## Cécile Bachmann

Présidente d'Autisme Suisse et mère d'un jeune homme atteint d'autisme atypique.  
[cecile.bachmann@gmx.ch](mailto:cecile.bachmann@gmx.ch)



### **Ma perception différente du monde et de mon environnement – paroles des premiers concernés**

Nous comprendrons mieux les TSA si nous laissons les personnes concernées s'exprimer. Leurs propos nous donneront une meilleure idée de la manière dont elles perçoivent leur environnement. Ils pourront contribuer aussi à ce que les personnes neurotypiques et celles qui sont atteintes d'un TSA puissent s'entendre sans stress. Les propos qui suivent ont été recueillis par Regula Buehler, directrice d'autismus deutsche schweiz :

#### **– Voilà ce qu'il faudrait savoir sur mon autisme**

J'ai l'air tout à fait normal et en bonne santé. On ne voit pas sur moi que je suis autiste. Et c'est cela qui est handicapant dans mon handicap : ne pas le voir ne veut pas dire qu'il n'est pas là !

Mon syndrome d'Asperger ne se remarque pas au premier regard. Pourtant le bruit, les discussions (lorsqu'elles sont inutiles) et un environnement nerveux me fatiguent très vite. J'ai aussi de la peine à me percevoir moi-même ; concrètement, cela veut dire que, la plupart du temps, je n'arrive pas à comprendre mes sentiments et la perception de mon corps de manière intuitive.

Les voix sont beaucoup trop bruyantes pour moi et les objets en mouvement, comme le trafic ou les gens, me surchargent le cerveau, car je dois traiter toutes ces perceptions en même temps. Les gens et les interactions sociales me pré-occupent beaucoup, et me poursuivent encore très longtemps. Alors, dès que je reste un peu dehors, je suis très vite complètement épuisé et je dois ensuite me retirer des heures pour récupérer.

#### **– Voilà comment je vis et je vois le monde**

Parfois je vois tout en deux dimensions, comme dans un rêve, de façon irréaliste, comme si je n'étais pas là ou que tout le reste n'existait pas ; c'est surtout au crépuscule que ça se passe, ou quand je suis complètement stressé. Si, dans un groupe, plusieurs personnes m'entourent et que quelqu'un m'adresse la parole, je vois soudain son visage prendre une autre forme et une autre couleur ; mon cerveau n'arrive plus à recomposer correctement ce que je vois. C'est chaque fois effrayant, bien que ce soit quelque chose que je connais ; enfant, j'avais la plupart du temps une peur horrible à cause de ça. Le monde est comme un carrousel, trop coloré, trop rapide, trop bruyant, trop odorant. Où parfois je reste désorienté sur le côté, mais parfois je monte carrément sur le cheval. Mon esprit est plutôt concentré sur les détails et le côté factuel. Comme décalé par rapport à la majorité, si bien que je me sens comme si je ne portais pas les bonnes lunettes.

#### **– Voilà comment on peut m'aider**

J'ai besoin d'un environnement calme pour économiser mon énergie. Les bureaux *open space* sont pour cela très contre-productifs et j'ai besoin de pouvoir faire écran, visuellement et acoustiquement. Le télétravail est une magnifique possibilité complémentaire, qui devrait être encouragée bien davantage.

Dans la vie de tous les jours, j'ai besoin d'indications claires et de processus structurés.

Demandez-moi si je participe ou si je viens aussi mais, s'il vous plaît, ne me laissez pas tout seul quand nous sortons !

Les gens devraient être honnêtes avec moi et s'expliquer précisément, souvent je ne comprends pas certaines actions ou réactions, ou pas comme il faudrait.

## -- Voilà ce que mon autisme et moi pouvons apporter aux autres

Je me rends tout de suite compte des changements dans l'environnement. J'ai beaucoup d'empathie. Je vois les choses sous un angle original.

Comme je peux très bien retenir les choses, je connais toutes les directives, les médicaments et les maladies qu'il nous faut pour notre travail. On peut toujours me demander quand on ne sait pas si on doit saisir quelque chose et de quelle manière. Mon équipe apprécie beaucoup de pouvoir se fier à mes indications.

Je comprends aussi très vite les relations complexes et peux ainsi trouver rapidement des solutions aux problèmes. Il est simple aussi pour moi de saisir des situations ou des problèmes sous différentes perspectives et de les évaluer sans me laisser fortement influencer par mes sentiments personnels.