



Troubles du spectre de l'autisme

Fragilisation amplifiée par la crise!



Pour les personnes souffrant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), le parcours du combattant ne se limite pas à l'enfance, il est visible tout au long de la trajectoire de vie.



Une personne souffrant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est très sensible aux changements et aux brèches qui interviennent dans ses routines quotidiennes. Le confinement est donc une épreuve supplémentaire qu'elle et ses proches doivent supporter et organiser de manière à gérer efficacement cette période difficile.

Autisme Jura bernois existe depuis 2019. A l'instar de l'organisation faîtière, Autisme Suisse romande, l'association régionale vise le bien-être

des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA). En début d'année, la situation des enfants autistes de notre région a été mise sur la table du Grand Conseil bernois et du Conseil-exécutif du canton de Berne. Une problématique souvent méconnue: l'accompagnement adapté est quasi-inexistant pour les francophones du canton. Ainsi, la mauvaise connaissance et la mauvaise appréhension des personnes avec TSA ont bien souvent des conséquences sociales dramatiques sur la vie des familles concernées.

Le manque de structures d'accueil implique des problèmes d'emploi pour les parents. Et la situation est encore plus catastrophique dans le cas de familles monoparentales. Les solutions locales n'existant pas, les enfants sont placés hors du canton: aux problèmes quotidiens, s'ajoute l'éloigne-

ment entre l'enfant et sa famille. Ce parcours du combattant ne se limite pas à l'enfance, il est visible tout au long de la trajectoire de vie. Si les difficultés si particulières et si diverses des personnes avec TSA ne sont pas prises en compte, les troubles du comportement peuvent monter crescendo, et l'adulte avec TSA risque de ne pas s'intégrer dans la société, voire même de se mettre en danger. Les familles regroupées au sein d'Autisme Jura bernois cherchent à faire reconnaître les spécificités et les droits des besoins des personnes avec TSA et de leurs proches. Cela passe par un soutien et une information claire envers les familles concernées et des interventions régulières auprès des pouvoirs publics et des autres instances existantes.

L'échange et le réseau



Ainsi, les cafés-rencontres organisés par l'association sont des moments précieux où la parole permet de se libérer des tensions du quotidien. Lors de ces rencontres, on y esquisse des sourires, on y a des moments d'indignation et surtout, on y partage des « bons plans ».

En effet, bien souvent, les familles se débrouillent seules pour affronter la mauvaise compréhension du TSA. L'échange et le réseau permettent de briser cette solitude. C'est dans cette optique que le comité de l'association s'est récemment renforcé avec l'arrivée de deux nouveaux membres.

Une journée mondiale dans un contexte difficile

Le 2 avril, Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, aurait dû être l'occasion d'attirer l'attention du public à cette cause. Toutefois, l'actualité complexe de ce début de printemps ne laisse aucune marge de manœuvre à la visibilité et à l'organisation de manifestations en faveur des personnes avec TSA.

En outre, bien que des solutions de gardes soient mises en place, la fermeture des écoles et des structures accueillant des enfants autistes complexifie l'organisation des familles. En effet, une personne avec TSA est très sensible aux changements et aux brèches qui interviennent dans ses routines quotidiennes. Le confinement est donc une épreuve supplémentaire

qu'elle et ses proches doivent supporter et organiser de manière à gérer efficacement cette période difficile. Les circonstances exceptionnelles du Covid-19 favorisent néanmoins l'action solidaire des populations. Ainsi, si les activités courantes d'Autisme Jura bernois sont pour l'instant en pause, les réseaux sociaux restent un outil de contact, de partage et d'échange, utile pour aider les personnes avec TSA et leurs familles à combattre ces moments difficiles. Le bleu est la couleur de l'Autisme: l'opération « Tous en bleu » est une manière de montrer son soutien à cette cause. A défaut de la faire dans la rue, agissons au moins sur les réseaux sociaux. (cp)