



*Dossier de présentation du
projet*

The Milky Way



Table des matières

1	Résumé	1
1.1	Le projet The Milky Way.....	1
1.2	Étude de marché – public cible	1
1.3	Les besoins financiers pour la réalisation du projet.....	2
2	Portrait du projet The Milky Way	2
2.1	Préambule	2
2.2	Le cadre : La cosmologie de notre univers	2
2.3	Historique : Naissance d'une voie lactée	3
3	Portefeuille de prestations.....	4
3.1	Le bâtiment : La galaxie interstellaire des sens	4
3.1.1	Le café le Cœur bleu	4
3.1.2	Salle de partage	5
3.1.3	Salle paisible	5
3.2	Le soutien : La symbiose	5
3.3	Fonctionnement des installations	6
3.3.1	Horaires et fréquentation	6
3.3.2	Fratrises et neuro-typiques	6
3.4	Stratégie de fonctionnement	7
3.4.1	Organisation et bénévolat	7
3.4.2	Pérennisation.....	8
3.5	Politique tarifaire.....	9
3.5.1	Cotisations annuelles	9
3.5.2	Café le Cœur bleu.....	10
3.5.3	Mise à disposition des installations.....	10
3.5.4	Collecte de fonds	10
3.6	Relations aux entreprises et au monde du travail	10
4	Réalisation du projet	12
4.1	Réalisation et rénovation du centre The Milky Way	12
4.2	Besoins financiers	13
5	Pour conclure.....	13

Abréviations utilisées

AI	Assurance invalidité
TSA	Troubles du spectre autistique

Annexes

A1	Plans du projet
A2	Le trouble du spectre de l'autisme
A3	Recueil de témoignages

1 Résumé

1.1 Le projet The Milky Way

Le Projet The Milky Way vise l'aide au développement des personnes porteuses d'un **Trouble du Spectre Autistique (TSA)** ainsi que la revalorisation des membres de leur famille et/ou proches-aidants.

Le Projet The Milky Way, c'est:

- Un **centre récréatif**, ludique et éducatif dédié aux personnes porteuses d'un TSA.
- Des **espaces d'art**, de thérapie et de développement de compétences.
- Un **café-bistro**, à la fois lieu de partage et d'écoute et opportunité pour certains porteurs d'un TSA d'acquérir de l'autonomie ou une expérience de travail.
- L'implantation sur le même site de deux **cabinets thérapeutiques** mettant en lien professionnels et bénéficiaires.
- La possibilité de louer les locaux hors période d'exploitation pour des séminaires et des festivités d'entreprises.

1.2 Étude de marché – public cible

Force est de constater que le nombre de personnes porteuses d'un TSA est en constante augmentation, que ce soit chez les enfants mais également chez les adultes. **En Suisse, depuis 10 ans, on compte 12% d'augmentation des diagnostics de TSA chaque année.**

L'augmentation des cas d'autisme est probablement à rechercher dans une combinaison entre une amélioration dans la détection précoce, une croissance du nombre de professionnels capables de poser ce diagnostic de manière fiable, une inclusion plus large d'enfants auparavant diagnostiqués d'une autre manière et une augmentation réelle du nombre de cas d'autisme.

Les enfants bénéficiaires (c'est-à-dire porteur d'un TSA ou handicap orphelin similaire) et leurs proches-aidants de la région du Nord Vaudois représentent déjà une soixantaine de familles identifiées.

Depuis la création de l'association The Milky Way en 2018, nous constatons également que certaines personnes viennent de tous les cantons romands. En peu de temps, le projet a conquis de nombreuses personnes, bénéficiaires, bénévoles ou bienfaiteurs. Il rayonne déjà bien au-delà de la région d'Yverdon-les-Bains car il répond à de nombreuses demandes et surtout à une absence de structures de ce type spécifique au TSA, prenant en compte les familles et proches-aidants.

Le **groupe Facebook Echange entre parents d'enfants en situation de handicaps**, c'est **250 membres**. Ce groupe aussi est en constante augmentation.

Acube et les **autistes adultes autonomes**, c'est une **quarantaine de membres** mais une soixantaine qui participent régulièrement aux groupes de paroles et **150 autistes adultes** qui suivent l'actualité de l'association via les Newsletters. Leur présence se

fera forte lorsque que nous aurons des locaux adaptés pour pouvoir répondre à leurs demandes.

1.3 Les besoins financiers pour la réalisation du projet

Pour la rénovation complète des locaux actuels de The Milky Way, un montant de **CHF 482'000.-** a été estimé par l'architecte du projet, Monsieur Petitpierre, du bureau MPH Architectes SA de Lausanne.

A ce montant, s'ajoutera dans un second temps celui pour la rénovation des locaux pour les offices des thérapeutes. Ces locaux se situent en face du local actuel de The Milky Way ainsi qu'un dépôt pour un montant global de CHF 528'000.-

2 Portrait du projet The Milky Way

2.1 Préambule

L'autisme est un trouble neuro-développemental d'origine biologique qui se manifeste précocement chez l'enfant. L'autisme comprend un éventail de **particularités cognitives** d'intensité très variable, toutes regroupées sous le terme générique de **Trouble du Spectre Autistique (TSA)**.

L'autisme n'est pas un trouble du comportement, ni un trouble psychique, ni un trouble de la personnalité. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec de grandes ou de petites oreilles.

2.2 Le cadre : La cosmologie de notre univers

Toutes les histoires commencent ainsi, il était une fois...

Ainsi, il était une fois, en septembre 2017, la naissance du projet The Milky Way au sein du groupe de paroles des parents d'enfants autistes du Nord Vaudois réunis autour de valeurs essentielles : l'entraide, l'échange et l'écoute.

Comme la plupart des parents d'enfants dit « différents », nous nous côtoyons dans bons nombres de salles d'attente des différents thérapeutes de nos enfants en situation de handicap. Comment ne pas être touché par le désarroi, le sentiment d'être démuné, mal orienté, mal écouté, perdu et mis à l'écart que beaucoup de parents ressentent ? L'impact social est important. Certains parents n'osent même plus sortir afin d'éviter les crises, les conflits et s'épargner les regards de jugement que peut souvent renvoyer notre société. Ce sont autant de sanctions supplémentaires.

D'autres ont vu leur couple se briser, laissant celui en charge de l'enfant bien seul. Certains, envahis par la douleur du diagnostic, ont vu leur confiance en eux s'ébranler, leurs performances professionnelles faiblir, être mis sur la touche, mobbing ou licenciement. Et pour ceux dont la réussite sociale était au rendez-vous avant l'arrivée de l'autisme dans leur existence, ils voient leur entreprise péricliter ou partir en désuétude, avec des dommages collatéraux multiples.

Une fois que le diagnostic est posé, les émotions des parents peuvent suivre plusieurs chemins ou étapes, pas forcément cumulés, comme le déni, le deuil de l'enfant rêvé, la cicatrisation des plaies, l'abnégation, un nouveau regard sur la vie ainsi que sur le quotidien et enfin la renaissance pour certains, voire même la naissance d'une vocation !

2.3 Historique : Naissance d'une voie lactée

La mise en place du groupe de parole fin 2016 fût comme une évidence, un besoin, un instinct de survie et une première lueur au bout du tunnel. Enfin pouvoir redécouvrir les interactions sociales avec des personnes ayant la même forme de langage et les mêmes préoccupations, mais aussi découvrir que l'on appartient désormais à une sorte de diaspora, celle des Proches-Aidants. Le groupe a permis à certains d'entamer le processus de deuil. Finalement au bout de plusieurs rencontres, l'idée de retourner l'épreuve endurée qu'est l'autisme et d'en faire une force fédératrice et capable de créer un lieu dédié à notre sorte de diaspora devint une certitude, une renaissance. Il ne manquait plus qu'un coup de pouce, un concours de circonstances bien heureux comme un local extraordinaire mis à disposition à l'époque gracieusement par ses propriétaires :

Les anciens plateaux de la télévision du Nord Vaudois, le défunt CNV.

Il fut donc décidé d'organiser une journée porte ouverte fin octobre 2017 afin de confirmer ou infirmer le bien-fondé de notre démarche. Malgré le court délai pour sa mise en place, nous avons eu la joie d'accueillir plus d'une centaine de visiteurs. Les parents sont évidemment venus et ont rejoint notre association, mais pas seulement. Le monde thérapeutique s'est lui aussi mobilisé et sa réaction chaleureuse nous a confirmé qu'une telle initiative était attendue depuis longtemps. Avec tout ce soutien démontré, il est devenu certain que nous devons tout mettre en œuvre pour la réalisation du projet.

Au début de l'année 2018, nous avons été rejoints par un large groupe d'autistes adultes autonomes dont plusieurs membres de l'association Acube. Leur apport est incommensurable et nous offre la chance d'avoir, au cœur de notre développement, des acteurs concernés au premier plan. Depuis maintenant deux ans, un siège de Vice-Président revient automatiquement à Acube.

Après ce beau démarrage, nous tenions notre concept.

3 Portefeuille de prestations

3.1 Le bâtiment : La galaxie interstellaire des sens

Situé sur le plateau de tournage de l'ancienne chaîne de télévision locale et de ses espaces de bureau, le projet se compose d'un espace récréatif et sensoriel, d'un café-bistrot, d'un espace d'accueil-vestiaire-sanitaire et de salles polyvalentes.

La distribution et le volume des locaux permettent la réalisation de plusieurs centres d'activités diverses mais complémentaires (voir annexe A1) :

- Dans **la grande halle** sont disposés des **jeux de volumes** en bois, pièces, **balcons**, **gradins** qui permettent de créer une **multitude d'espaces** de formes et de tailles différentes, ouverts ou intimistes, éclairés naturellement ou artificiellement et permettant la mise en place d'un espace récréatif et sensoriel varié dans ces possibilités d'appropriation.
- En **mezzanines** : salles polyvalentes dédiées aux **groupes de paroles**, **conférences**, **colloques** et aussi des solutions de replis quand les émotions submergent et que la situation pour les autistes réclame une **mise au calme**.
- Le **café le Cœur bleu** : un lieu convivial de partage, d'échange et d'activité. Ce lieu est composé d'une **cuisine** et d'un **bel espace libre** qui offre une variété d'usages. Le long mur est habillé de casiers de rangements en bois, personnalisables pour nos membres à besoins spécifiques.
- Un **espace d'accueil-bureau-vestiaire-sanitaire** vient se placer entre ces deux pôles d'activités. Les espaces sanitaires sont développés pour convenir au mieux aux besoins des usagers.

La **façade en bois** de la halle est retravaillée pour aménager une série d'ouvertures qui apportent lumière et ambiance dans les différents espaces proposés. Des **éclairages zénithaux en toiture** sont également prévus pour compléter le jeu de lumière naturelle qui baignera ce nouveau lieu. **Fenêtres et cupolux** permettront également de ventiler en été de manière efficace.

Le bois sous différentes formes habille et structure l'ensemble des éléments qui sont mis en place dans le projet et donne une identité propre à ce lieu.

3.1.1 Le café le Cœur bleu

Il sera le second poumon de The Milky Way, un **lieu de partage**, d'écoute avec une haute valeur humaine ajoutée pour les **proches-aidants**. A **fonctionnalité variable** grâce à son architecture, le lieu sera tour-à-tour un café, un endroit enfin agréable et adapté pour célébrer des anniversaires (un vrai manque actuellement dans notre société pour la constellation autistique) et un endroit idéal également pour prendre sereinement les goûters après l'école ou les périodes en institution.

La **cellule de cuisine** hormis sa fonction évidente se transformera à certaines heures en un lieu de **travaux pratiques** pour les porteurs d'un TSA afin d'acquérir l'autonomie non systématiquement innée, ou, pour certains dont les capacités le permettent, de les préparer au monde du travail encore trop souvent inaccessible.

Le café se doit d'être ouvert à l'accueil des bénéficiaires et de leurs invités tout au long de la journée.

3.1.2 Salle de partage

Au-dessus de la réception et des vestiaires, dans la première et plus grande des mezzanines située dans l'actuel plateau de télévision, sera créée une **salle polyvalente** dédiée aux **réunions des groupes de paroles** des parents, des autistes adultes autonomes, des adolescents autistes, des jeunes autistes adultes, des fratries et le groupe de paroles de tous profils mélangés. Dans cette même salle sera tenu des conférences et des cours qui permettront aux bénéficiaires de notre structure de profiter de l'expérience et de l'expertise d'intervenants professionnels de l'autisme.

3.1.3 Salle paisible

Dans l'autre mezzanine, plusieurs petites salles permettront des solutions de repli quand les émotions submergeront les autistes et que la situation réclamera une mise au calme.

3.2 Le soutien : La symbiose

Dans un second temps, nous prévoyons l'implantation de **deux offices thérapeutiques** dans des locaux physiquement séparés du bâtiment principal. Ces offices thérapeutiques seront tenus par de jeunes professionnels en début de carrière. Ils se verront offrir la possibilité de démarrer dans des locaux à loyer modéré, avec une patientèle déjà présente sur place. Dans les matinées et les débuts d'après-midi de la semaine, ils pourront profiter d'un outil de travail adapté et performant. En contrepartie et c'est l'essence même de cette symbiose, les thérapeutes s'engagent à offrir aux membres une aide, une analyse des besoins ou des stratégies à mettre en place ainsi qu'une bienveillance dans l'écoute de leurs questionnements, ceci en s'engageant à participer aux différents groupes de paroles. Enfin, dans un second temps et avec un aspect humainement très important, les deux thérapeutes choisis par le comité s'engagent à **offrir mensuellement des heures de consultations** (la quantité reste à définir selon un savant équilibre entre le loyer de base et la cause commune qu'est l'autisme). Ces heures de consultations seront reversées dans une **banque de solidarité** au profit de nos membres les moins fortunés, soit financièrement, soit par le fait d'un manque de diagnostic qui bloque une prise en charge de l'assurance invalidité (AI) ne leur permettant pas le remboursement de leurs consultations.

3.3 Fonctionnement des installations

3.3.1 Horaires et fréquentation

L'utilisation des différents locaux se fera ainsi :

- Les heures d'ouvertures d'accueil standard seraient **du lundi au samedi de 9h00 à 18h30**.
- Les soirées seront réservées aux **colloques**, à des **cours**, aux **groupes de paroles** et à de l'**évènementiel**.
- La partie récréative du centre que nous nommons **La Galaxie des Sens** fonctionnera **en plusieurs phases différentes** afin de satisfaire tout le spectre de l'autisme et tous les âges ainsi que les fratries afin de faire vivre The Milky Way à 100% de ses capacités.
- Les **matins de semaine** seront en partie réservés soit à nos **thérapeutes** partenaires ou certains venant de l'extérieur - nous avons déjà été sollicités dans cette optique - ainsi qu'aux **bénéficiaires** de l'association **les plus sensibles aux interactions sociales** pour qu'ils puissent à leur tour profiter des installations dans toute la sérénité possible. Ce n'est pas parce qu'ils sont tous autistes que l'on peut tous les regrouper en nombre, en même temps au même endroit.
- Le reste de la journée sera découpé en tranches horaires variables pour combler les souhaits de tous les profils et couvrir leurs besoins spécifiques.
- **A partir de 15h00**, les jours de classe l'ensemble du complexe opérera sa mue pour **l'accueil des autistes scolarisés**.
- L'instauration d'un **service de garde** pour aider nos membres proches-aidants leurs permettra ainsi de se rendre à des rendez-vous ou des entretiens et le luxe de souffler un peu.

3.3.2 Fratries et neuro-typiques

Avec l'arrivée d'un enfant différent dans une famille, les relations dans la fratrie peuvent être bien-sûr excellentes mais aussi parfois tendues voir brisées. C'est pour cela qu'une attention toute particulière et un accès à la galaxie sensorielle ainsi qu'aux différents ateliers leur seront proposés afin de les encourager, les soutenir dans l'épreuve qui est aussi la leur. On oublie souvent qu'eux aussi ont un deuil à faire pour pouvoir continuer et réussir dans leur chemin de vie.

Le terme neuro-typique a été incorporé au lexique de la communauté autistique pour qualifier les gens qui ne sont pas atteints par des troubles du spectre autistique. Cependant, le terme est devenu au fil du temps un mot désignant toute personne sans déficience neurologique.

Une fois par semaine, les installations seront accessibles en même temps aussi bien aux neuro-typiques et aux neuro-divergents, dans l'esprit **d'une démarche d'inclusion inversée**. Les parents d'enfants différents réclament à la société l'inclusion de leurs enfants dans les écoles, les crèches et d'appartenir entièrement à la société.

Il nous a dès lors paru évident de nous imposer le même défi de l'inclusion et de ne pas se fermer au monde et bien au contraire s'ouvrir à tous dans des moments choisis. Ce précepte est déjà en action lors de nos **RDV pour les étoiles** qui se tiennent les premiers et troisièmes vendredis de chaque mois. Nous avons pu être témoins, lors de ces événements, de fantastiques moments de jeux, de complicité et de partage où il ne devenait pas si simple de savoir de quelles spécificités ou pas souffraient les enfants présents. Le fameux pouvoir de caméléon des enfants... Une autre observation, non négligeable, fût de voir que lorsque les enfants neuro-typiques - à leur retour à l'école ou dans le cadre familial - sont confrontés au handicap, leur attitude envers ces personnes en cette situation, était empreinte de gentillesse, de compassion et de bienveillance. Cette observation nous a confortés dans le bien-fondé de notre démarche.

3.4 Stratégie de fonctionnement

3.4.1 Organisation et bénévolat

Grâce à nos nombreux **bénévoles aux compétences multiples**, la tenue des horaires ne devrait pas poser de soucis et les arts-thérapeutes partenaires établiront un agenda des ateliers.

Des organisations opérant dans la sphère autistique telle la Consultation la Libellule de la docteure Mandy Barker s'est déjà proposée pour l'envoi de **stagiaires**. Plusieurs **étudiants (es)** nous ont déjà contactés pour faire partie de l'aventure.

Certains **parents** ont embrassé la cause autistique depuis longtemps. Ils se sont formés et ils ont maintenant un bon bagage pratique et théorique qu'ils espèrent désormais partager au sein de The Milky Way.

Les lieux sont aménagés et organisés de manière à ce que les membres de l'association n'aient pas à supporter la contrainte de connaître les plannings et agendas par cœur. Il y aura toujours une partie du complexe qui leur sera accessible et leur permettra de se sentir libre de venir à leur guise. Leur réalité quotidienne est souvent dictée par des impératifs inflexibles et contraignants des RDV autour du handicap de leur être aimé. Donc, lors de leur venue à The Milky Way, ils se doivent de recevoir la bienveillance et tranquillité d'esprit dès le palier de la porte passé.

Nous avons constaté lors des RDV pour les étoiles ou de nos journées portes ouvertes que les parents nouveaux arrivants ont tous la même attitude, comme un réflexe : s'excuser, s'excuser et s'excuser encore et toujours sur le comportement de leur enfant ! Trop bruyant, comportements bizarres ! Mais avec du temps et de la douce bienveillance, nous arrivons progressivement à les mettre en confiance et leurs faire comprendre que justement The Milky Way est fait pour eux et qu'aucune bizarrerie

ne saurait nous surprendre ou choquer. De cette façon, les enfants et les parents se sentent très vite à leur aise et chacune des parties s'en trouvent apaisées.

3.4.2 Pérennisation

Passé le challenge du financement initial, celui qui nous mènera au jour glorieux de l'inauguration, il serait dangereux de s'enorgueillir du succès et de s'endormir. C'est pour cela que certaines stratégies sont déjà à l'œuvre et d'autres en préparation.

Vide grenier

Au début de cette aventure, nous avons reçu des locaux remplis de divers objets des deux entreprises nous ayant précédées et étant parties après leur faillite, sans débarrasser leurs matériels.

Au lieu de vider les locaux en direction de la déchèterie, nous avons opté pour une revalorisation et nous avons créé avec le temps **un vide grenier permanent** qui aujourd'hui s'enrichit chaque semaine en donations diverses grâce à nos membres et nombreux sympathisants.

Aujourd'hui ce sont **huit pièces** remplies de trésors éparses et divers qui s'ouvrent sur RDV du lundi au vendredi et avec l'appui de nos bénévoles **chaque premier samedi du mois**, c'est la tenue d'un **vide grenier couplé à une journée portes ouvertes**. Le succès étant au rendez-vous, nous avons décidé en comité de poursuivre l'aventure pendant les travaux, le stock se déplacera au grès des rénovations. En plus des revenus financiers que cela génère, nous enregistrons à ces occasions de **nouveaux membres** qui profitent de ces journées pour venir à notre rencontre.

Le jour où les locaux seront rénovés dans leur pleine capacité, nous nous mettrons donc à la recherche d'un nouveau local commercial en ville afin d'y créer un **magasin de seconde main, géré par et employant des autistes adultes**. Objectifs avoués : une récolte continue de fonds, l'accomplissement de la belle et nécessaire mission d'insertion au monde du travail pour nos jeunes et moins jeunes autistes adultes et également préparer le terrain pour nos futures générations. Est-il utile de rappeler que malheureusement l'autisme ne disparaît pas à l'âge adulte ?

Ateliers d'art-thérapie

Les ateliers d'arts-thérapies nous fourniront des **œuvres créées par nos êtres fantastiques**. Elles seront dès lors **exposées** dans des galeries, des restaurants et tous autres lieux d'exposition afin d'abord de briser la bulle autistique avec une démarche artistique et évidemment les céder lucrativement à de généreux mécènes.

Repas de soutien

Dans nos rangs de bénévoles et de sympathisants, nous dénombrons plusieurs **cuisiniers et restaurateurs** ainsi que des personnes ayant l'expérience nécessaire pour organiser la tenue d'un repas de soutien annuel accompagné d'une tombola.

Ces restaurateurs se sont déjà engagés à organiser des journées spéciales dans leurs établissements avec un **pourcentage des recettes reversées à l'association**. Avec une action spéciale chaque année, le 2 avril pour la journée mondiale de l'autisme.

Loto annuel

Les démarches déjà entreprises pour organiser à la **salle de la Marive** notre premier loto annuel en 2021 sont repoussées à 2022.

Vente de saumon sauvage d'Irlande

En 2019, nous avons vendu au moment de Noël un saumon sauvage d'Irlande grâce à la bienfaitrice famille O'Connel. Résultat du premier exercice, 70 kg de saumon vendu pour un bénéfice net de 1700.- CHF. L'expérience se renouvellera **chaque année deux fois, à Pâques et à Noël**. Au vu de la satisfaction de nos acheteurs, la quantité vendue ne peut que croître.

Paléo Festival

L'édition 2021 sera notre **troisième participation au Paléo Festival**. C'est un stand d'information et de récolte de fonds mais aussi le début d'un autre projet, une boutique de merchandising autour de la thématique autistique avec des objets du quotidien, des jouets adaptés, des livres, une ligne de vêtements, des accessoires et des gadgets en lien avec la thématique.

Marché de Noël de Morges

Nous assurons également **depuis 3 ans une petite présence sur le Marché de Noël au Château de Morges** les deux premiers week-ends de décembre.

Et les autres pistes....

Chez nos commerçants partenaires nous déposerons **des tirelires pour la collecte** de la petite monnaie de leurs clients sensibles à notre cause et parfois peut-être même un petit billet.

Des **participations épisodiques aux manifestations** de la région du nord vaudois et dans des centres commerciaux seront assurées grâce à l'expérience acquise au Paléo Festival de Nyon.

Par le biais de **WeMakelt**, plusieurs campagnes de financement participatif seront lancées. La première en 2021.

Courant 2021, un courrier **tout ménage** sera réalisé avec pour double objectif de nous faire connaître localement et lancer une recherche de dons.

À partir de 2022, nous assurerons la réalisation et la vente d'un **calendrier**.

3.5 Politique tarifaire

3.5.1 Cotisations annuelles

Les membres de l'association The Milky Way participent financièrement par le règlement de leur cotisation annuelle. Cette dernière s'articule comme suit :

- Membre individuel CHF 50.- / an
- Membre famille CHF 80.- / an

- Membre collectif CHF 150.- / an
- Membre bienfaiteur dons ponctuels ou soutien (p. ex. dons de matériel)

3.5.2 Café le Cœur bleu

La politique tarifaire du café visera à **couvrir les frais de cette partie du complexe**. Ce n'est pas de ce compte-là que viendront nos bénéfices futurs mais l'objectif sera de demeurer dans les chiffres noirs. Le café sera géré par un ancien élève de l'école hôtelière qui par la suite a exercé dans plusieurs maisons de renom puis à la tête de ses propres établissements dans l'industrie de la restauration.

3.5.3 Mise à disposition des installations

Comme l'ambition affichée est de créer un **univers doux, agréable et fonctionnel sans oublier sa partie ludique** qui, si elle ravira les autistes, n'en sera que plus attirante pour tout un chacun. Il est par conséquent prévu de **conserver quelques plages horaires en soirées et même quelques jours de week-ends** pour couvrir deux objectifs :

- Le premier : Dans le but de **remercier les entreprises partenaires et mécènes**, nous leur offrirons nos installations pour leurs célébrations, anniversaires, repas de fin d'année, sapin de Noël ou autres réjouissances d'entreprise. Retourner la faveur initiale à nos généreux donateurs nous paraît humainement une bonne chose.
- Le second : Cette fois avec un objectif lucratif affiché ainsi nous **louerons les installations** pour les mêmes activités, cette opération s'étant déjà produite même dans l'état actuel des locaux.

3.5.4 Collecte de fonds

Enfin, mais sans que cela soit la fin de nos efforts de recherches d'idées de recherches de fonds, il est évident que la **collecte des cotisations** et par évidence la recherche de **nouveaux membres** se devra d'être une activité forte et soutenue.

3.6 Relations aux entreprises et au monde du travail

Nous avons d'ores et déjà commencé à élaborer des outils pour une collaboration étroite et remplie de respect réciproque **entre les PME et les commerçants**. Ceci au travers d'une **convention de mécénat**.

Leurs **aides financières et/ou de matériels** seront une ressource importante et primordiale pour la suite du projet et par-delà les années. C'est pour cela et afin de tisser des liens sur le long terme que nous nous sommes déjà attelés à la réalisation d'une **banque de données** dans l'esprit des pages jaunes des commerçants et des entreprises nous ayant aidés d'une manière ou d'une autre. Nous les nommerons Les Pages Bleues en référence de la couleur internationalement reconnue pour l'autisme,

le bleu. L'idée est de renvoyer les visiteurs de notre site vers nos bienfaiteurs entrepreneurs mais également les sympathisants à notre cause et les membres de l'association. Accessible sur le site à la deuxième moitié de 2021.

Exemple :

Vous avez dans l'idée de vous faire construire chez vous un spa. A priori rien à voir avec l'autisme (c'est voulu pour bien faire comprendre la dynamique de la démarche). À ce moment-là, nous vous invitons à vous rendre sur notre site et consulter nos pages bleues. Là, vous trouvez effectivement une entreprise active dans le domaine des spas. Nous vous invitons à vous mettre en contact avec elle et de démarrer une transaction en n'oubliant pas de stipuler par qui vous êtes venus.

Comment une PME ou une entreprise se retrouve dans nos pages bleues ?

- Être membre de l'association et payer sa cotisation
- Être donateur
- Être un fournisseur de biens ou de services pour The Milky Way avec une politique tarifaire avantageuse.
- Avoir conservé un employé proche-aidant de personne porteur d'un TSA au sein de l'entreprise et de lui avoir offert des aménagements de planning pour faire face à l'épreuve traversée pour assister aux nombreux RDV médicaux ou thérapeutiques qu'engendrent l'autisme.
- Prendre en stage ou formation nos jeunes et moins jeune autistes adultes.

Toutes d'excellentes raisons d'être reconnu et remercier en figurant sur notre site.

Pour parachever le tout et au travers de nos collaborations avec les entrepreneurs, les PME, les commerçants et les acteurs des nouvelles technologies, nous espérons **également tisser des liens forts** pour également permettre à un grand nombre de **personnes autistes de trouver un emploi et de participer activement à une vie professionnelle et enrichissante pour tous.**

Autism/Friendly

Pour boucler la boucle, nous avons aussi **créé un groupe de sensibilisation à l'autisme** qui se rendra dans chaque entreprise demanderesse et nous organiserons des séminaires pour les entreprises désireuses d'approfondir leurs connaissances sur l'autisme.

Nous travaillons sur **un logo commerces** et entreprises **Autism/Friendly**.

Enfant Roi ou... ?

L'objectif pédagogique est d'expliquer et de documenter les comportements souvent mal perçus de nos chers enfants extraordinaires et différents mais aussi de permettre aux parents et proches-aidants d'oser pousser la porte des commerces en toute quiétude avec leurs enfants et sans être systématiquement jugés et d'entendre la fameuse phrase : « Encore un enfant Roi ». Pour le citoyen lambda n'ayant jamais

été confronté à notre réalité autistique, il est possible de mal interpréter les signes et confondre les deux profils. Pour l'un, **l'enfant Roi** il y a des **solutions** (malheureusement souvent pas mises en pratique) alors que pour **l'autiste** les **scénarios de sorties de crises peuvent être difficiles** à ce moment-là. Les parents utilisent ce que l'on appelle **des renforçateurs**, c'est-à-dire un objet ou une action que l'enfant affectionne particulièrement et le calme revient peu à peu et la crise est passée, ouf ! Cela peut apparaître comme une solution de facilité et un comportement d'enfant Roi. En fait le proche-aidant **n'a pas le choix** car la crise n'est pas forcément rationnelle et ne rien faire ou contraindre l'autiste pourrait faire empirer la situation.

Si la société reçoit plus d'informations sur la réalité de la vie des personnes en charge de personnes autistes, elle pourra plus facilement leurs envoyer des signaux d'empathie et de bienveillance.

Avec ce logo Autism/Friendly, les PME et les commerces verront une nouvelle clientèle venir ou revenir vers eux, une clientèle en mal de contacts sociaux et avide d'une consommation redevenue agréable et sereine car reçue et accueillie avec courtoisie et compréhension.

4 Réalisation du projet

4.1 Réalisation et rénovation du centre The Milky Way

Vous, les philanthropes, les mécènes, les entrepreneurs et toutes les personnes de bonté, **vous avez le pouvoir d'influencer le timing de notre plan financier et d'accélérer l'éclosion de notre chrysalide.**

Planning

Comme précisé dans la projection financière, il est nécessaire de **commencer les travaux par la partie café ainsi que les commodités** pour que l'association puisse continuer ses activités de rencontres tels les groupes de paroles et les RDV pour les étoiles, qui en plus du profit social permet au projet de ne jamais cesser d'évoluer et de se solidifier.

La continuité du vide grenier est également importante afin que les charges fixes de l'association soient couvertes par ces activités propres et que la continuité du travail social lui étant inhérent soit préservé.

En procédant dans l'ordre suivant nous optimiserons et économiserons les ressources. Dans les faits :

- | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| 1 Cuisine-économat | 5 Galerie des sens |
| 2 Commodités adaptées aux handicaps | 6 Ateliers d'arts-thérapies |
| 3 Vestiaire-réception | 7 Offices des thérapeutes |
| 4 Mezzanines | |

La pandémie de la Covid-19 bouleverse encore et toujours nos démarches auprès du monde économique Suisse gravement touché en 2020.

4.2 Besoins financiers

Chaque élément ou étape énumérés au chapitre 4.1 nécessitent un apport financier pour sa réalisation. Ainsi, à ce stade du projet (voir annexe A1), nous pouvons présenter les estimations suivantes pour les différents espaces du projet :

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| ➤ Espace café bleu | Estimation CHF 105'000.- |
| ➤ Sanitaires et vestibule | Estimation CHF 45'000.- |
| ➤ Espace principal, accueil | Estimation CHF 257'000.- |
| ➤ Façade (partie en bois) | Estimation CHF 80'000.- |
| ➤ Dépôt | Estimation CHF 6'000.- |
| ➤ Offices des thérapeutes | Estimation CHF 35'000.- |

Ces montants sont des estimations et seront précisés avec l'avancement du projet par notre architecte Monsieur Petitpierre, du bureau MPH Architectes SA à Lausanne.

5 Pour conclure

L'autisme vient de sortir du bois et rien ne laisse espérer que la pandémie va mourir d'elle-même ou ralentir.

C'est une cause juste et grande et nous vous invitons à nous rejoindre, à venir voir de vos propres yeux ce beau mais surtout bon projet.

Nous tous, parents, proches-aidants et autistes avons reçu de tous nos intervenants et thérapeutes tellement de soutien et d'encouragements depuis le début de cette aventure. Ils sont là, derrière nous, depuis l'origine avec leurs bons conseils et impatients de participer plus activement au développement sensoriel des infrastructures.

Le **groupe de paroles des parents du Nord Vaudois**, c'est **35 familles** tout en considérant que toutes les familles touchées ne viennent pas facilement rejoindre un groupe de parole. Le travail sur le deuil peut prendre beaucoup de temps et se rendre dans des groupes de paroles peut être un chemin difficile et douloureux.

Acube et les **autistes adultes autonomes**, c'est **une quarantaine de membres** mais une soixantaine qui participent régulièrement aux groupes de paroles et **150 autistes adultes** qui suivent l'actualité de l'association via les Newsletter. Leur présence se fera forte lorsque que nous aurons une offre qui répondra à leurs demandes.

Le **groupe Facebook Echange entre parents d'enfants en situation de handicaps**, c'est **250 membres**, représentant à chaque fois une famille complète (conjoint et fratrie). Ce groupe aussi est en constante augmentation et les familles sont dans les *starting blocks* pour le grand jour de notre inauguration.



Les **thérapeutes, intervenants** de l'autisme, **pédiatres** et **auxiliaires de la santé** membres ou **simples sympathisants** sont là en grand nombre.

Et que dire du dernier groupe qui nous a rejoint, celui que nous avons prénommé **Les Bâtisseurs**. Des **citoyens lambda** qui ne sont pas touchés par l'autisme au premier abord. Ils ont du temps et lorsque qu'ils quittent les locaux de l'association, ils se sortent de l'autisme et peuvent recharger les batteries. Ils nous reviennent avec une **fraicheur salvatrice**. Leurs rencontres avec nos enfants que nous nommons extraordinaires furent pour eux une **révélation et un coup de foudre**, car il faut le dire, ils sont beaux ces autistes ! Depuis l'arrivée des bâtisseurs, le projet avance plus vite.

Nous terminerons par notre devise :

*« Parce que nos enfants sont tant d'étoiles toutes différentes
mais toutes étincelantes ».*

Et fort de rajouter que ce projet est d'**utilité publique** et a le devoir d'être réalisé.

Au nom de l'Association The Milky Way

Stanislas Perrin, président



Annexe 1

Plans du projet (état novembre 2019)

DOSSIER DE PRESENTATION DU CONCEPT D'AMÉNAGEMENT DU PROJET *THE MILKY WAY*

27 novembre 2019



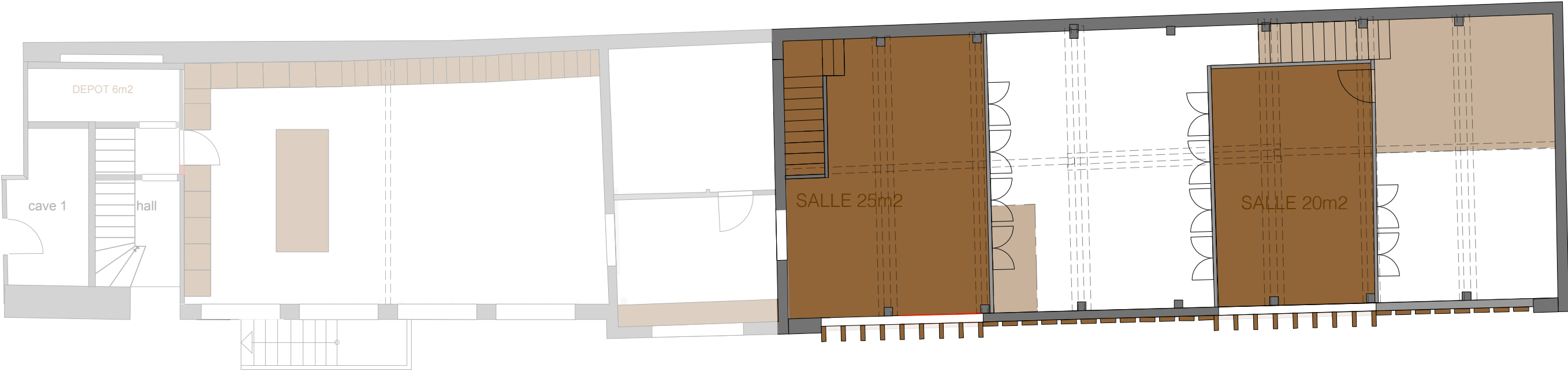
MPHARCHITECTES HUNGER MONNERAT PETITPIERRE ARCHITECTES EPF FAS SIA RUE SAINT-MARTIN 9 CH-1003 LAUSANNE TÉL. 021 646 33 20 WWW.MPHARCHITECTES.CH MAIL: INFO@MPHARCHITECTES.CH	MAITRE DE L'OUVRAGE Fondation Milky Way Rue de la Plaine 30 1400 Yverdon-les-Bains	TRANSFORMATION RUE DE LA PLAINE 32 PARCELLE 2199 AVANT PROJET PLAN REZ - ETAGE	ESPACE ASSOCIATION 1400 YVERDON-LES-BAINS 27.11.2019 MKW-AVP-191127
--	--	--	---

PHOTO DE LA MAQUETTE DU CONCEPT

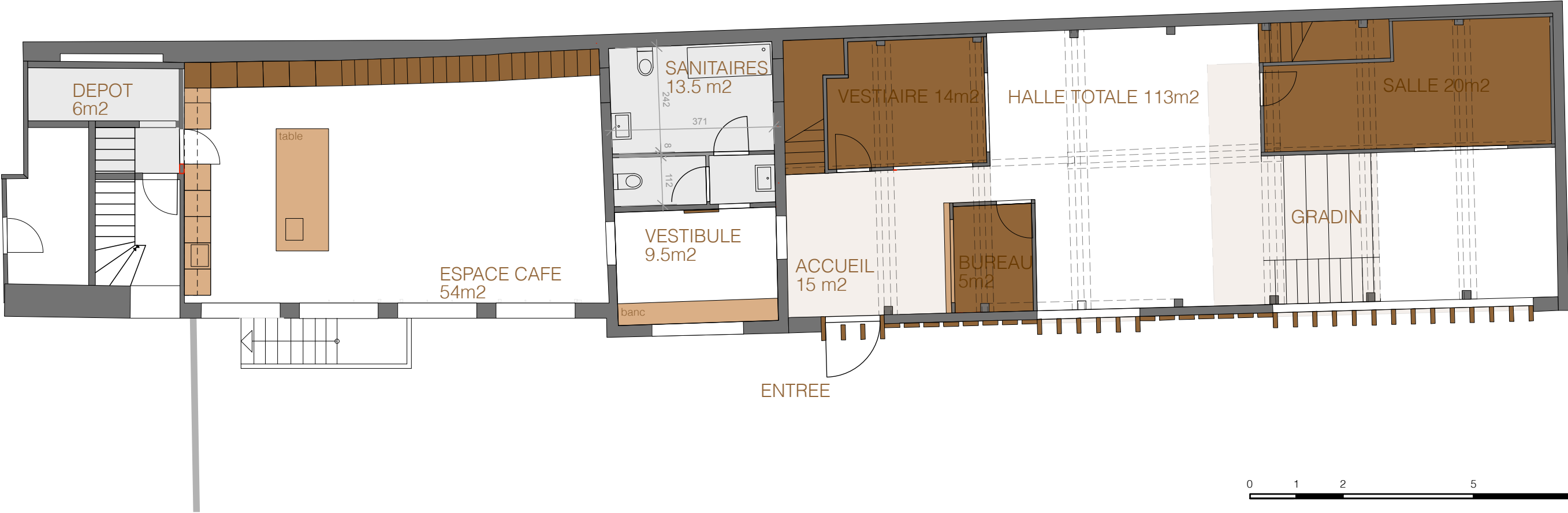


MPHARCHITECTES HUNGER MONNERAT PETITPIERRE ARCHITECTES EPF FAS SIA RUE SAINT-MARTIN 9 CH-1003 LAUSANNE TEL. 021 646 33 20 WWW.MPHARCHITECTES.CH MAIL:INFO@MPHARCHITECTES.CH	MAITRE DE L'OUVRAGE Fondation Milky Way Rue de la Plaine 30 1400 Yverdon-les-Bains	TRANSFORMATION RUE DE LA PLAINE 32 PARCELLE 2199 AVANT PROJET PLAN REZ - ETAGE	ESPACE ASSOCIATION 1400 YVERDON-LES-BAINS 27.11.2019 MKW-AVP-191127
---	--	--	---

PLAN DE L'ÉTAGE



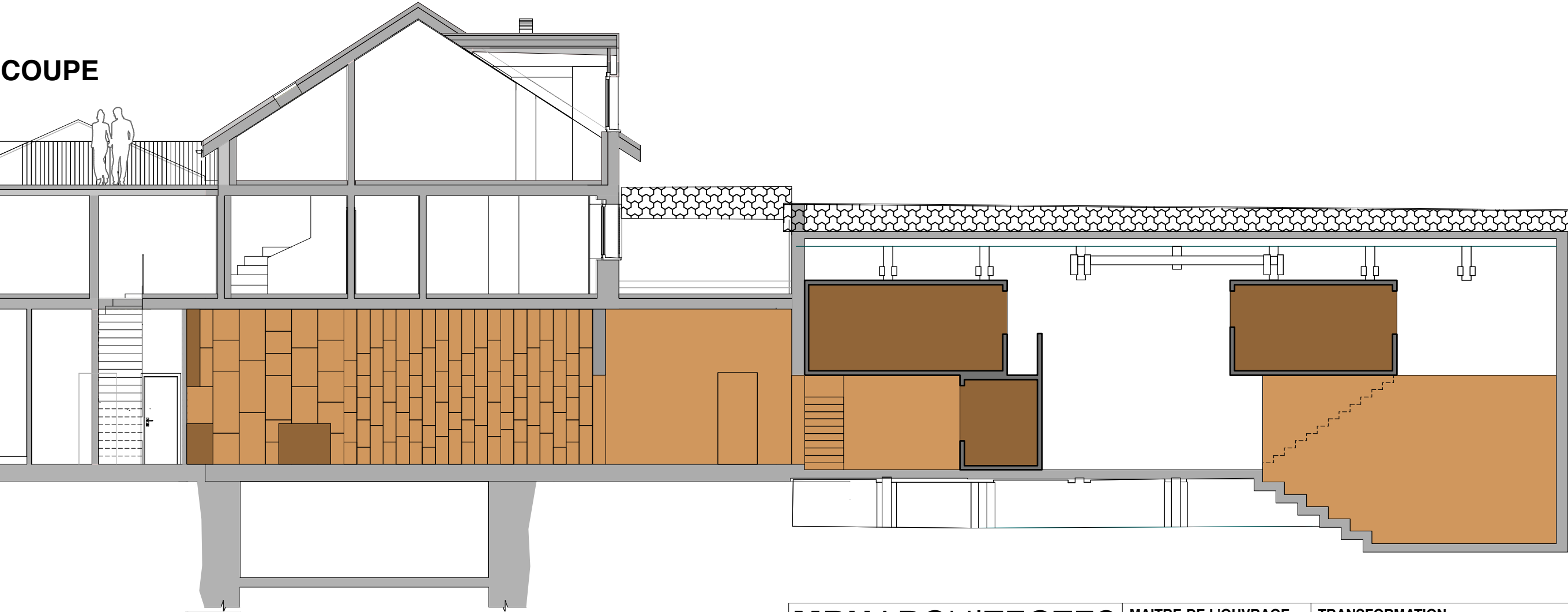
PLAN DU REZ-DE-CHAUSSÉE



FAÇADE



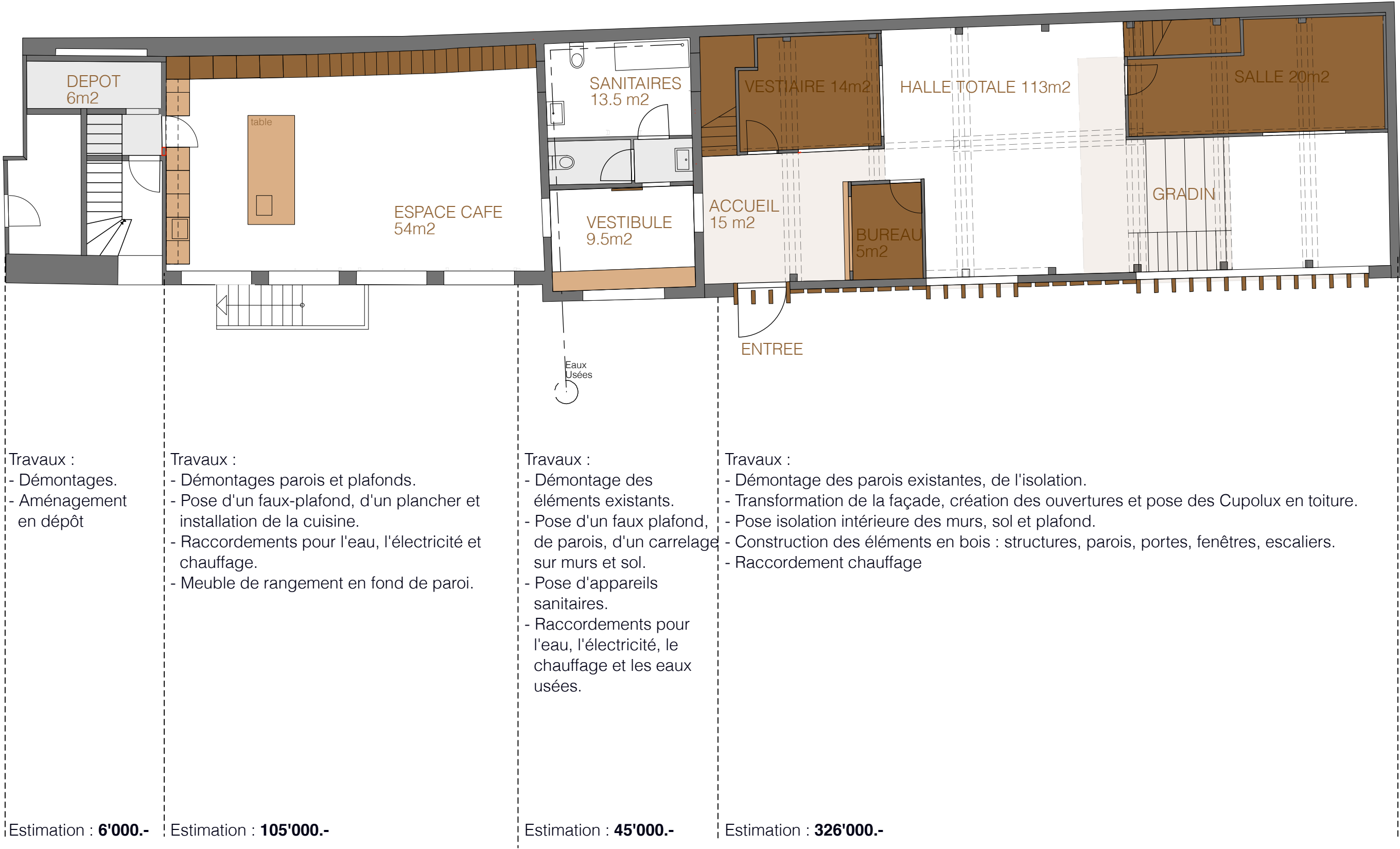
COUPE



MPHARCHITECTES HUNGER MONNERAT PETITPIERRE ARCHITECTES EPF FAS SIA RUE SAINT-MARTIN 9 CH-1003 LAUSANNE TEL. 021 646 33 20 WWW.MPHARCHITECTES.CH MAIL: INFO@MPHARCHITECTES.CH	MAITRE DE L'OUVRAGE Fondation Milky Way Rue de la Plaine 30 1400 Yverdon-les-Bains	TRANSFORMATION RUE DE LA PLAINE 32 PARCELLE 2199 AVANT PROJET PLAN REZ - ETAGE	ESPACE ASSOCIATION 1400 YVERDON-LES-BAINS 27.11.2019 MKW-AVP-191127

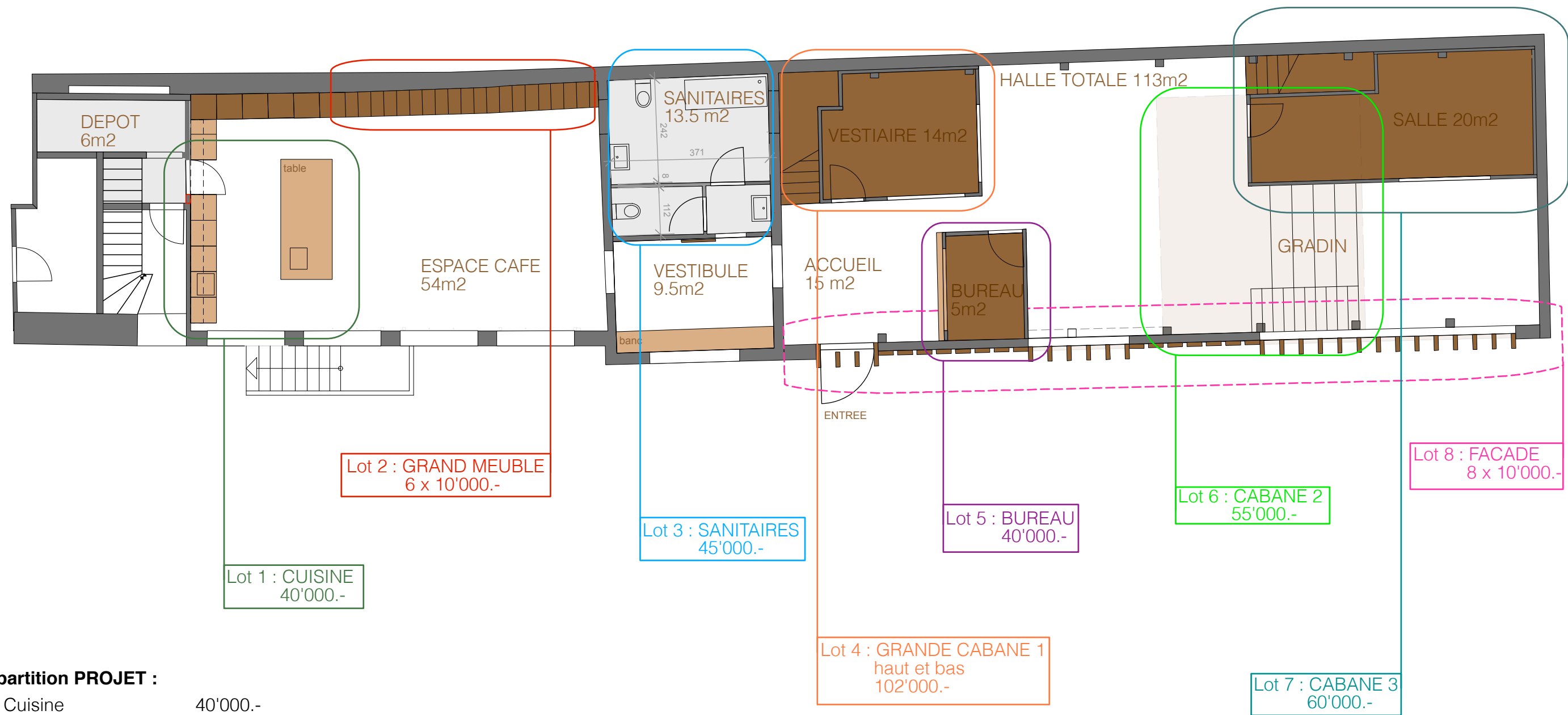
ESTIMATION DES COÛTS ET TRAVAUX PREVUS

La toiture et le mur pignon maçonné sont considérés en bon état et aucun travaux ne sont prévus. La structure globale est également reprise en l'état et considérée saine.
Dans la nouvelle zone café et vestibule, on ne prévoit aucun travaux de façade ni de réfection des fenêtres.



TOTAL estimation des coûts ±20% : **CHF 482'000.-**

RECHERCHE DE FONDS



Total répartition PROJET :

Lot 1	Cuisine	40'000.-
Lot 2	Grand meuble	60'000.-
Lot 3	Sanitaires	45'000.-
Lot 4	Grande cabane 1	102'000.-
Lot 5	Bureau	40'000.-
Lot 6	Cabane 2	55'000.-
Lot 7	Cabane 3	60'000.-
Lot 8	Façade	80'000.-
		482'000.-

Achat de lots :

le montant des lots ne reflète pas seulement le coût unitaire de l'objet, mais inclus une part des travaux généraux comme l'isolation, la mise en place des techniques, la structure de l'ensemble, les démolitions, etc...

MPHARCHITECTES HUNGER MONNERAT PETITPIERRE ARCHITECTES EPF FAS SIA RUE SAINT-MARTIN 9 CH-1003 LAUSANNE TEL. 021 646 33 20 WWW.MPHARCHITECTES.CH MAIL:INFO@MPHARCHITECTES.CH	MAITRE DE L'OUVRAGE Fondation Milky Way Rue de la Plaine 30 1400 Yverdon-les-Bains	TRANSFORMATION RUE DE LA PLAINE 32 PARCELLE 2199 AVANT PROJET PLAN REZ - ETAGE	ESPACE ASSOCIATION 1400 YVERDON-LES-BAINS 27.11.2019 MKW-AVP-191127



Annexe 2

Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

(recueil d'informations et d'images extraites d'Internet)

C'est avec humilité et une très grande modestie que nous allons vous proposer la visite la plus objective possible de notre monde.

Bienvenue en Autistan, depuis son ambassade sise à Yverdon-les-Bains.

Les données chiffrées viennent de L'Organisation Mondiale de la Santé et de différents organismes reconnus en Europe et au Canada.

Histoire de l'autisme

Bien que l'on ait parlé d'autisme dès le début du XXe siècle, la première étude scientifique date de 1943. Pendant cinq ans, Leo Kanner, pédopsychiatre américain, a observé onze enfants présentant tous les mêmes problèmes de communication et de « repli sur soi ». Ces symptômes précis et l'absence de certains traits propres aux maladies psychotiques, lui ont fait écarter d'emblée la schizophrénie, tout comme la thèse de l'arriération mentale.

En 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger, convaincu d'une origine organique de l'autisme, décrit des enfants atteints de « psychopathie autistique » héréditaire. Les travaux de ce psychiatre resteront méconnus jusqu'aux années 1980, alors que Lorna Wing les publie et les traduit.

En 1950, Bruno Bettelheim rompt avec cette conception d'autisme organique et impose une conception psychanalytique : pour lui, c'est l'éducation des parents, en particulier de la mère, qui rendrait l'enfant autiste. Ainsi, l'enfant « choisirait » de s'enfermer dans « une forteresse vide », un monde intérieur, afin de couper délibérément toute communication avec son entourage. Selon Bettelheim, l'autisme s'expliquerait surtout par l'attitude glaciale ou les comportements trop rigides de la mère. L'absence d'amour de la mère serait donc à l'origine de cette mystérieuse maladie de l'enfant.

À cause de cette conception psychanalytique, toute une génération de parents, les mères en particulier, s'est vue infliger la douleur inutile de se croire coupable de l'autisme de leur enfant. Cette tendance ne s'inversa que dans les années soixante, à partir du moment où l'étiologie organique de cette condition commença à être pleinement acceptée.

Aujourd'hui, même si aucun consensus n'existe quant à la nature exacte des causes de l'autisme, plusieurs penchent désormais pour une explication d'origine neurologique, génétique et environnementale de l'autisme.

L'Autisme, le trouble autistique ou plus généralement les troubles du spectre autistique (TSA) sont des troubles du développement humain caractérisés par une interaction sociale ou une communication atypique, avec des comportements restreints ou répétitifs.

sociale ou une communication atypique, avec des comportements restreints ou répétitifs.

Qu'est-ce que l'autisme ?					
 Il paraît indifférent aux autres	 Il évite le contact du regard	 Semble insensible à la douleur	 Il parle sans arrêt du même sujet	 Est fasciné par des objets qui tournent	 Eclate de rire sans raison valable
 Exprime ses besoins par gestes	 Etablit difficilement des contacts avec autrui	 Fait des crises de larmes.	 Préfère s'isoler	 Résiste aux changements de routines	 Est hyperactif ou hypo actif
 Résiste aux méthodes conventionnelles d'enseignement	 Ni jeux créatifs ni jeux d'imagination	 Ne craint pas les vrais dangers	 Il fait tourner des objets	 Il a des comportements bizarres	 Il ne joue pas avec les autres enfants

Je me présente:



L'autisme est un des troubles du comportement les plus répandus. La vie d'un autiste peut être très stressante et par conséquent, certains comportements peuvent être difficiles à gérer par les parents et les éducateurs. Malgré tout, avec de l'amour et du respect, un parent peut aider son enfant autiste à développer ses capacités sociales et à trouver le bonheur.

Les manifestations

Les troubles du spectre autistique regroupent un ensemble d'affections caractérisées par un certain degré d'altération du comportement social, de la communication et du

langage, et par la faiblesse des centres d'intérêts et des activités, qui sont spécifiques à la personne et sont répétitifs.

Ils apparaissent dans l'enfance et ont tendance à persister à l'adolescence puis à l'âge adulte. Dans la plupart des cas, l'affection se manifeste au cours des 5 premières années de l'enfant.

Certaines personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique sont capables de mener une vie indépendante mais d'autres souffrent de handicaps graves qui nécessitent des soins et une aide toute la vie durant.



Certains indices peuvent se présenter et inciter à une évaluation. Ceux qui sont identifiés avec un * se présentent de façon précoce soit entre 1 et 2 ans :

- ne babille pas, ne pointe pas ou ne fait pas de gestes communicatifs à 1 an*
- ne répond pas à l'appel de son nom*
- semble parfois être sourd*
- ne cherche pas à imiter*
- établit rarement un contact visuel*
- ne sourit pas*
- ne montre pas les objets à l'autre*
- perd des habiletés langagières ou sociales*
- établit difficilement des contacts avec autrui, semble indifférent aux autres
- semble préférer être seul
- ne demande pas d'aide directement
- résiste aux caresses
- éclate de rire sans raison apparente

- fait des crises de larmes, des crises de colère ou devient désemparé sans que l'on sache pourquoi
- résiste aux changements de routine
- est fasciné par les objets qui tournent
- s'adonne à des jeux obsessionnels (ex : alignement d'objets) ou répétitifs
- ne semble pas savoir comment jouer avec des jouets
- ne craint pas les dangers réels
- porte un attachement démesuré à des objets



Qui suis-je vraiment?

> Il m'arrive de faire et refaire la même chose à répétition sans jamais m'en lasser.

> J'ai des centres d'intérêts qui ne sont pas nécessairement ceux de mon groupe d'âge.

> Mes sens sont souvent sur ou sous-stimulés par des éléments lumineux, sonores ou tactiles.

> À cause de ces agressions sensorielles, il m'arrive de faire des crises ou de réagir de façon étrange à vos yeux.

©Suzie Boisvert

Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent simultanément plusieurs diagnostics, parmi lesquelles épilepsie, dépression, anxiété, trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

Le niveau de fonctionnement intellectuel est extrêmement variable et peut aller de la déficience profonde à des capacités cognitives supérieures.

Passé la prime enfance les manifestations évoluent.

- des difficultés dans le domaine des relations et des interactions sociales : se faire des amis, comprendre les règles tacites de conduite sociale et les conventions sociales, attribuer à autrui des pensées ou se représenter un état émotionnel
- une difficulté à reconnaître les émotions et à les gérer

- des particularités dans la communication verbale et non verbale : ton de la voix, langage précieux, difficulté à comprendre les métaphores, le sens figuré, l'ironie, contact oculaire pauvre, difficulté dans la conversation et la réciprocité émotionnelle
- dans le domaine de la compréhension : le détail prime sur le global, difficulté d'accès au sens, une compréhension essentiellement par des moyens visuels ou tactiles et non abstraits
- des intérêts restreints (en nombre ou très forts en intensité, répétition de cet intérêt)
- de la maladresse motrice
- un besoin de routine et une difficulté d'adaptation aux changements et aux imprévus, une tendance aux comportements répétés et stéréotypés.
- des perceptions sensorielles souvent exacerbées, par exemple hypersensibilité au bruit, à la lumière, aux odeurs, intolérance à certaines textures. Cette surcharge sensorielle peut varier en intensité et dans le temps.



Qui suis-je vraiment?

> Je n'ai aucune marque physique qui me distingue de mon entourage.

> J'ai souvent de la difficulté à décoder le non verbal et le non-dit.

> J'affectionne la compagnie des gens qui m'aiment, mais je n'apprécie pas trop que l'on me touche.

> J'ai un grand sens des détails et une bonne mémoire.

> Je n'aime pas l'imprévu ni les changements.



L'AUTISME en images



A du mal à comprendre et à se faire comprendre



Utilise le langage de façon écholalique



Manifeste de l'indifférence



Rit de façon inappropriée



Manque de contact oculaire



Parle de façon incessante sur un sujet particulier



Indique ses besoins en utilisant la main d'un adulte



Comprend mal les conventions et les règles sociales



Manque de jeux imaginatifs



Ne joue pas avec les autres enfants



N'apprécie pas les changements



Présente des comportements bizarres



Utilise les objets de façon atypique



Peut être hypersensible aux sons, aux odeurs ...

Dans le monde entier, les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont souvent victimes de stigmatisation, de discrimination et de violations des droits de l'homme et n'ont pas suffisamment accès aux services et aux aides dont elles ont besoin.

Épidémiologie

On estime que, dans le monde, 1 enfant sur 150 présente un trouble du spectre autistique. Quelques études indiquent également un taux de prévalence qui avoisine 1% ou même plus. Ce chiffre correspond toutefois à une moyenne et la prévalence notifiée varie notablement d'une étude à l'autre. Un certain nombre d'études bien contrôlées font néanmoins état de taux sensiblement plus élevés. On ignore encore la prévalence de ces troubles dans beaucoup de pays à revenu faible ou intermédiaire.

Si nous rapportons ceci à la Suisse cela représente environ 85 000 personnes tout de même.

D'après les études épidémiologiques effectuées ces cinquante dernières années, il semble que la prévalence des troubles du spectre autistique augmente à l'échelle mondiale. Cette augmentation apparente peut s'expliquer de nombreuses façons, notamment par une plus grande sensibilisation au problème de l'autisme, par l'élargissement des critères de diagnostic, le perfectionnement des outils diagnostiques et une notification plus rigoureuse.

En Suisse, depuis 10 ans, on compte 12% d'augmentation des diagnostics de TSA chaque année.

Les chiffres actuels proviennent essentiellement d'études européennes et nord-américaines. Les premières études asiatiques sont parues récemment. On attend encore des études des autres continents, mais il semble que l'autisme apparaisse à travers le monde.

Pendant longtemps, on a considéré que 70 à 80% des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme présentaient également un retard mental ou des limites intellectuelles. Des études récentes indiquent que la proportion des personnes ayant une déficience intellectuelle est de l'ordre de 45 à 50 %. Dans certaines recherches, on fait même état d'une majorité de personnes avec une intelligence normale ou presque.

La proportion filles/garçons est de 3 garçons pour 1 fille. Cette différence entre les deux sexes est liée au quotient intellectuel. En ce qui concerne le groupe des personnes avec autisme sans déficience intellectuelle, cette proportion peut monter. Inversement, pour le groupe des personnes avec autisme ayant une déficience intellectuelle sévère, la proportion peut descendre à 2 pour 1. On ne sait pas encore exactement pourquoi il en est ainsi.

Causes

D'après les données scientifiques dont on dispose, il y a probablement de nombreux facteurs qui rendent un enfant sujet aux troubles du spectre autistique, notamment des facteurs environnementaux et génétiques.

Les données épidémiologiques disponibles montrent de manière concluante qu'il n'y a pas de lien de causalité entre le vaccin antirougeoleux-antiourlien-antirubéoleux (ROR) et les troubles du spectre autistique. Les études précédentes donnant à penser qu'un tel lien existait présentaient en réalité d'importantes lacunes méthodologiques.

Évaluation et prise en charge

Les interventions pendant la petite enfance sont importantes pour promouvoir le développement optimal et le bien-être des personnes atteintes de troubles du spectre autistique

Il est important qu'une fois un trouble du spectre autistique repéré chez un enfant, celui-ci et sa famille bénéficient d'informations pertinentes, de services, d'une orientation vers des services spécialisés et d'une aide pratique en fonction de leurs besoins particuliers. Il n'existe pas de traitement curatif des troubles du spectre autistique.

Les interventions psychosociales fondées sur des données factuelles, comme les thérapies comportementales et les programmes de formation pour les parents et les aidants, peuvent néanmoins réduire les difficultés de communication et de comportement social et influencer favorablement sur le bien-être et la qualité de vie des sujets atteints comme de leurs aidants.

Les besoins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique en matière de santé sont complexes et exigent toute une gamme de services intégrés – promotion de la santé, soins, services de réadaptation et collaboration avec d'autres secteurs comme ceux de l'éducation, de l'emploi et de l'action sociale.

Les interventions pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et d'autres troubles du développement doivent aller de pair avec des mesures plus générales visant à rendre leur environnement physique plus accessible, leur milieu social plus accueillant et les mentalités plus solidaires.

HANDICAP INVISIBLE

SAVIEZ-VOUS
QUE **80%** DES
HANDICAPS SONT
INVISIBLES ?

idée reçue :

HANDICAP = 
FAUX !

IL N'Y A PAS UN
MAIS DES HANDICAPS
INVISIBLES...

- Les handicaps mentaux 
- Les handicaps psychiques 
- Les maladies invalidantes (diabète, asthme, allergies...) 
- Les troubles musculo squelettiques (lombalgies, tendinites...) 
- Les troubles DYS
- Les handicaps sensoriels (déficience visuelle, surdité, anosmie...) 

QUELLES
ATTITUDES
ADOPTER ?



Eviter de porter un jugement avant de connaître la personne.

Ce n'est pas parce qu'elle marche qu'elle n'a pas le droit de se garer à une place handicapée, elle a peut-être un handicap invisible ?



Questionner la personne porteuse d'un handicap invisible sur ses besoins et non sur son handicap. Cela vous permettra de savoir comment la soulager au quotidien.

Rester naturel, simple et ouvert au dialogue.

80%
HANDICAP
INVISIBLE

CONTRE **20%**
HANDICAP
VISIBLE



Le plus important est de garder en tête que les handicaps invisibles sont les plus nombreux et qu'il faut bien se garder d'un jugement hâtif.

HOP TOYS.FR

source : www.koz.fr

Impact social et économique

L'autisme peut considérablement limiter la capacité d'une personne à avoir des activités quotidiennes normales et de participer à la société. Les troubles compromettent souvent la réussite scolaire et la réussite sociale et réduisent les possibilités d'emploi.

Certaines personnes atteintes sont capables de mener une vie indépendante mais d'autres souffrent de handicaps graves qui nécessitent des soins et une aide toute la vie durant.

Les troubles du spectre autistique font souvent peser une lourde charge émotionnelle et économique sur les personnes touchées et sur leur famille. S'occuper d'un enfant présentant un trouble autistique grave peut être très exigeant. La formation des aidants est donc de plus en plus reconnue comme un élément crucial des soins à dispenser aux enfants ayant des troubles du spectre autistique.

Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont souvent victimes de stigmatisation et de discrimination.

Elles ont les mêmes problèmes de santé que la population générale. Elles peuvent en plus avoir besoin de soins particuliers du fait de leur trouble ou d'affections concomitantes. Elles sont parfois plus vulnérables aux maladies non transmissibles chroniques à cause de facteurs de risque comme le manque d'exercice physique ou un régime alimentaire inadapté, et sont plus exposées au risque de violence, de traumatismes et de mauvais traitements.

Ceci n'était qu'une approche d'un vaste sujet, le spectre de l'autisme.

Nous terminerons sur une paraphrase très représentative de l'ampleur du spectre.

Deux individus vous sont présentés comme autistes. Le premier est non moteur et non verbal, handicapé lourdement et aura besoin toute sa vie d'une assistance totale même pour l'action apparemment simple pour tout un chacun de l'utilisation d'une brosse à dents. En fait, il ne peut pas la saisir, ni l'utiliser et même intellectuellement, il n'en éprouve aucune nécessité. Le second autiste a lui un potentiel intellectuel sans limite apparente. Il aura une autre relation avec la métaphore de la brosse à dents. Lui un jour développera un système pour que l'homme une fois sur la planète Mars puisse se brosser les dents. Ils sont tous les deux autistes !

VOICI LE SPECTRE AUQUEL NOUS FAISONS FACE.

L'impact social et économique se porte aussi sur les parents, les proches-aidants et toute la famille, cet aspect n'est pas à négliger.



Annexe 3

Recueil de témoignages

TEMOIGNAGES

Les témoignages sont publiés tels que reçus

CATEGORIE PARENTS

Mon fils, mes joies, mes peines.

Je voudrais vous parler de mon Jérôme (11 ans) qui avec sa différence remplit mon cœur de joie chaque jour.

Très vite j'ai vu que mon enfant était différent (14 mois) et c'est là que le parcours du combattant a commencé. À l'époque, le CCA (centre cantonal pour l'autisme) n'excitait pas, il a fallu voir plusieurs médecins pour enfin reconnaître l'autisme de mon fils.

Le handicap et ensuite sa maladie a beaucoup affecté ma famille, mes autres enfants et moi-même, car il a fallu transformer l'appartement pour l'adapter à ses besoins. Apprendre à créer des séquences et des pictogrammes car il a commencé à parler seulement vers 4 ans. Toute la famille a dû apprendre le langage soutenu et à utiliser le PECS (Pictures Exchange Communication System).

Le plus dur a été de ne pas pouvoir dormir car Jérôme jusqu'à ses 4 ans se réveillait 6 à 8 fois et les débuts de journée commençaient souvent à 3h du matin, ça fait seulement 6 mois qu'il dort enfin toute la nuit jusqu'à 5h.

Mon fils n'est toujours pas autonome, il demande encore beaucoup d'accompagnement dans les actes du quotidien. Il doit suivre beaucoup de thérapies pour le TSA et sa maladie qui me fatigue énormément, il marche de moins en moins et il souffre de plus en plus de douleurs.

J'aime le voir s'émerveiller pour toutes ces petites choses que nous-même ne faisons plus attentions (une petite fourmi, une jolie fleur dans un champ, etc.). J'aime quand il vient me demander de lui faire un câlin.

Jérôme a une passion pour les animaux surtout les reptiles et les animaux marin, il a développé une sacrée connaissance dans ce domaine ainsi que les dinosaures et la mythologie.

L'association est un endroit où ni Jérôme ni moi nous sentons jugés. C'est un endroit où il peut s'épanouir et jouer en tout sécurité. L'association permet aussi d'échanger entre parents et de faire de belles rencontres. Ce local est une vraie bénédiction pour moi. Le rendez-vous des étoiles est un moment rempli de magie où nos enfants différents peuvent s'épanouir dans un lieu fait et pensé pour eux.

Je me sens souvent seule et impuissante, ce n'est pas toujours facile de sourire quant au fond de nous, on a juste envie de pleurer. C'est pour cela que cette association est importante, elle me permet de trouver du soutien en tant que mère célibataire.

Témoignage de Sandrine Rochat

Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter !

La raison pour laquelle je livre ce témoignage est fort simple. Si je peux contribuer à aider une seule personne, j'aurai participé à embellir notre société. Parce que voyez-vous, il pourrait s'agir de votre fils ou de votre fille, d'un neveu ou d'une nièce, d'un frère ou d'une sœur et que sais-je encore...

Lorsque j'ai mentionné le titre de mon témoignage à mon conjoint, il m'a dit : « Non, Simon vient d'une autre galaxie ». Quant à mon fils, il m'a dit : « Non, je viens de la ceinture d'astéroïdes ». Quoi qu'il en soit, il ne vient pas de la même planète que nous. J'aurais tant à écrire, probablement un livre. Alors, je vais tenter, dans la mesure du possible, de synthétiser. C'est en octobre 2007 que le psychiatre nous a confirmé que Simon, alors âgé de 26 ans, est TED (Troubles envahissants du développement) non spécifié, aujourd'hui regroupé sous TSA (troubles du spectre de l'autisme) et il est probablement à 85% Asperger. Enfin, un nom sur sa différence! Bien beau un nom, mais qu'est-ce que ça veut dire?

Voici un très court résumé de notre histoire. Mon fils a été diagnostiqué hyperactif lorsqu'il était âgé de 8 ans. Il a vécu du rejet et du harcèlement de la part de ses pairs, tant au primaire qu'au secondaire. Il a été congédié plus de 10 fois d'emplois pourtant faciles à exécuter. Il a participé à de nombreux programmes qui ne l'ont jamais mené nulle part. Au sein de notre famille, il nous aura fallu vivre des déchirements, des colères, des incompréhensions, des stress intenses. Nous savions que Simon ne se développait pas comme les autres, il faisait l'objet de tant de remarques désobligeantes et pour n'en citer que quelques-unes : cet enfant n'est pas élevé, il n'a jamais appris à travailler, il est paresseux, arrogant, irrespectueux, narcissique, immature, obsessif, antisocial. Pourtant, nous avons consulté médecin, pédiatre, psychologue, travailleur social, psychiatre, mais aucun d'entre eux n'avait pensé à la possibilité qu'il soit autiste.

Malgré son handicap social, Simon a décroché un diplôme de dessinateur industriel. Il est doué d'une intelligence et d'une mémoire hors du commun. Il a des raisonnements, des réflexions, des discussions qui font presque peur tellement ils sont logiques. Il a appris l'anglais par lui-même, il peut écrire 10 heures sans arrêt sur son ordinateur. Son esprit est continuellement en action. Parfois, en l'absence d'auditoire, il entretient des conversations avec lui-même parce que sa tête bouillonne d'idées et c'est ainsi qu'il peut apaiser son esprit. Sans doute la plupart d'entre vous ont vu le film « Rainman ». Mon fils, étant autiste, il a heureusement développé le langage et ne présente aucune déficience intellectuelle, bien au contraire son QI est supérieur à la moyenne. Mais, il est aveugle socialement. Lorsqu'il a eu son diagnostic, il l'a analysé, il analyse tout. Il m'a dit : « Tu sais Lise, il y a des handicapés mentaux, des handicapés physiques et moi, je suis handicapé social. » Et c'est là que réside toute sa problématique et elle est énorme! Heureusement, je ne serai plus seule, puisqu'un réseau d'intervenants spécialisés s'organise enfin.

De façon générale, l'enfant Asperger ne connaît pas de retard particulier de langage; au contraire, il étonne parfois par son emploi de mots très recherchés et son imposant vocabulaire. Il doit souvent ces caractéristiques à une excellente mémoire.

Sur le plan physique, les victimes du syndrome présentent plusieurs traits atypiques : des difficultés motrices (gestes maladroits, démarche guindée, etc.), une intonation monotone, une fuite du contact visuel et, à l'occasion, certains tics.

Par ailleurs, les symptômes les plus importants se situent davantage au plan social. On remarque chez les Asperger une difficulté notable à saisir le langage non verbal (haussement d'épaules, sourire las, etc.) et les données abstraites. L'emploi d'une expression comme « couper les cheveux en quatre », les laissera perplexe, ou sera même comprise au premier degré. Cette difficulté entraîne évidemment des problèmes de communication et suscite la moquerie chez leurs pairs. Ces derniers y verront sans doute une grande naïveté.

La résistance au changement constitue un symptôme classique. En raison de leurs difficultés à interpréter les signes émanant de leur environnement, ces personnes attachent beaucoup d'importance à la routine. En effet, à défaut de pouvoir prédire ce qui les attend, elles deviennent vite angoissées, et tendent alors à avoir des comportements obsessionnels.

À plusieurs égards, les jeunes atteints du syndrome manifestent beaucoup de maladresse dans leurs interactions sociales. Beaucoup évitent les contacts physiques, expriment peu ce qu'ils ressentent ou le font alors de façon démesurée. Les sentiments des autres leur apparaissent encore plus abstraits et, la plupart du temps, les Asperger leur substituent même leurs propres émotions. En conséquence, l'entourage perçoit souvent les victimes du syndrome comme étant peu réceptives et égocentriques.

Cette impression se voit par ailleurs renforcée par un trait caractéristique des Asperger : l'engouement pour un domaine très spécifique et leur capacité d'en parler longuement en dépit de l'ennui de leur auditoire. Ce trait fréquent prend la forme d'une fixation, ou d'une obsession pour quelque chose sur laquelle ils acquerront une foule de connaissances. Il peut s'agir, par exemple, d'une passion pour le nom des rues, pour la biologie marine, etc. Souvent, la victime du syndrome ne parlera aux gens que par le biais de cet intérêt précis.

Leur difficulté à entamer une conversation et à la maintenir démontre le fossé existant entre leur langage savant et une communication normale, où chacun voit les réactions de l'autre et peut les interpréter. Ne comprenant pas la subtilité des relations humaines, l'Asperger est ainsi cantonné dans un isolement dont il est le premier à souffrir, et auquel se rajoutent de douloureuses moqueries. Parfois, une dépression s'ensuivra, voire même des tendances suicidaires.

Malgré cette contrainte sévère, Simon souhaite trouver un emploi intéressant et rémunérateur auprès d'un employeur et de collègues qui accepteront sa différence. Il

nourrit l'espoir d'avoir une conjointe et un enfant. Et surtout, il espère entretenir des contacts sociaux toute sa vie puisque c'est vital pour lui.

Alors, si vous croyez reconnaître quelqu'un, n'hésitez pas à aller de l'avant, car si j'ai pu contribuer à vous mettre sur la bonne piste j'aurai donné au suivant. On veut tous et tout le meilleur pour nos enfants, il est extrêmement pénible et difficile d'accepter qu'il soit handicapé. Toutefois, il est essentiel de savoir le plus tôt possible. Je terminerai sur cette phrase célèbre d'Antoine de Saint-Exupéry :

« On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux. »

Un témoignage de Lise Desjardins

Épuisée mais combative

Alors, êtes-vous surpris si je vous dis que je suis épuisée, à bout de ressources et que parfois j'ai envie de tout abandonner ? Pourtant, je me ressaisi, car agir ainsi va à l'encontre de mes valeurs. J'ai mis au monde un enfant handicapé qui a besoin d'aide.

Abandonner voudrait dire le laisser à lui-même et cela j'en suis totalement incapable car mon cœur de mère m'interdit de le faire. J'imagine le rejet qu'il ressentirait, je ne pourrais survivre à un tel abandon. Alors, je continue de ramer à contre-courant en espérant que ce courant sera plus favorable devant tant d'efforts et surtout tant d'amour inconditionnel.

Je termine ainsi : À nous tous, chers parents extraordinaires, nous perdons des batailles mais nous gagnerons la guerre!

Un témoignage d'Annabelle Serres

Témoignage d'une maman sur le forum de discussion Facebook

Cela fait un bout de temps que je ne suis pas venue sur le forum. Je crois que je voulais faire une « pause » par rapport à l'autisme. Autant quand tu as le diagnostic et que tu es en recherche « de », tu lis tout ce que tu trouves, mais il y a un moment où tu n'as plus envie d'en lire autant et tu laisses la vie tout simplement aller et tu laisses ton enfant être un enfant simplement et non juste un enfant autiste. Je remercie tous ceux qui m'ont aidée ici, car vos réponses étaient source de réconfort et c'est grâce à certains que j'ai eu des réponses à mes questions du quotidien!

Là où je veux en venir, c'est qu'on traverse des montagnes en tant que parents quand on a un diagnostic d'autisme, on doit se battre et soulever des montagnes. On doit apprendre à mettre de côté l'avenir et penser une journée à la fois. On doit faire beaucoup de choix et parfois on n'a pas le choix.

Mais moi je dois dire que tout ce processus m'a fait grandir en tant que personne. Avant je ne pensais pas beaucoup aux autres et je ne prenais pas le temps de vivre dans le présent. J'étais stressée pour beaucoup de banalités et je ne voyais pas les choses toutes simples de la vie. Avoir un enfant autiste nous ramène aux choses de « bases » qui sont tellement plus belles que les choses compliquées.

La plus belle chose est d'accepter son enfant tel qu'il est et de ne pas lui mettre de bâtons dans les roues. Le laisser vivre selon ses intérêts et les accepter bien que ceux-ci soient souvent « hors » de l'ordinaire. De l'aider à se développer en suivant sa cadence et de surtout croire en lui. Je dis toujours à mon fils « Sky is the limit ». De lui dire la vérité en tout temps sur tout. Beaucoup de renforcement positif... De respecter ses limites, chaque chose finit toujours par arriver. Ne pas oublier que les enfants finissent par s'adapter à toutes les situations.

Mon fils est à l'école. Cela se passe généralement bien. Il est dans son élément : apprendre, apprendre et apprendre. Il est un petit garçon joyeux, qui aime rire, taquiner, etc.

Au début de son diagnostic, j'étais complètement virée à l'envers, mais plus les jours avancent, plus je comprends tout ce que mon fils et son autisme m'apportent et plus je réalise que la vie serait tout simplement « plate » sans mon petit garçon. Je ne connais pas l'avenir, mais je sais que je vais l'aider du mieux que je peux à se développer.

Je voulais juste donner un petit mot d'encouragement pour les parents ayant nouvellement un diagnostic. On part d'un petit garçon qui ne parlait pas ici et qui faisait tourner une poignée de porte à longueur de journée à un petit garçon qui fait des blagues, qui aime faire des devoirs et qui est persévérant.

Un témoignage de Mélanie Fortin

Maman d'un petit garçon autiste

Le souhait de Rose

J'aimerais mener une vie normale avec une enfant normale Je suis encore à l'hôpital, la troisième fois en deux semaines. Laurie a de nouveau mal aux oreilles et fait de la fièvre. Les antibiotiques n'ont pas eu d'effet. Depuis sa naissance, je m'inquiète pour la santé de ma fille que j'aime plus que tout au monde. Elle aura trois ans dans deux semaines, et pas une seule journée, je n'ai cessé de m'inquiéter pour elle. Si les otites étaient son seul problème, ce serait plus facile à gérer, mais, avec les démarches pour confirmer son diagnostic d'autisme, je ne vois pas le jour où je pourrais baisser la garde et simplement respirer. J'aimerais que ma petite Laurie soit normale pour ne plus la voir autant souffrir sans comprendre. Je donnerais n'importe quoi pour lui enlever son handicap, pour la préserver des difficultés qui jalonnent sa vie. Je veux ce qui est le mieux pour mon enfant au même titre que je voudrais la voir marcher si elle n'avait pas l'usage de ses jambes. Durant la grossesse, j'avais pour Laurie une tonne de rêves qui ne se réaliseront pas. C'est difficile à accepter et pourtant, jamais je ne voudrais changer son sens de l'observation incroyable ou sa mémoire phénoménale. Elle est autiste et le sera toute sa vie.

Un témoignage de Rose Margueiraz

Placer mon enfant : une question de survie

Après avoir pesé le pour et le contre pendant des mois, j'ai finalement pris ma décision : j'ai demandé un placement pour mon fils de 8 ans, autiste de haut niveau. Une semaine sur trois, Xavier sera dans un centre spécialisé du lundi soir au vendredi matin. C'est mieux ainsi pour tout le monde. Mais ce soir, c'est la tristesse qui prime... la tristesse, la culpabilité, le doute et les dialogues intérieurs. Je ne suis pas fatiguée à cause de lui, c'est moi qui suis paresseuse... Je me sens comme une mauvaise mère. Autant pour Xavier, que je dois placer, que pour son frère dont je ne m'occupe pas assez. Et je ne peux en parler à personne. Mes parents seraient catastrophés et me diraient qu'il y a sûrement une autre solution. Ils m'offriraient bien de garder les garçons plus souvent. Je sais qu'au bout de quelque temps, les bonnes intentions s'envoleraient et j'en serais au même point. Mes amies qui n'ont pas d'enfant autiste ne comprendraient pas non plus. Je devrais encore tout expliquer pour entendre une millième fois que Xavier n'est pas si différent de leurs propres enfants. Je suis

tellement fatiguée d'être une mère monoparentale et d'élever seule mes deux fils. Pourtant, je les aide dans leurs devoirs quand je ne fais pas l'arbitre entre les deux. Je vais en ergothérapie toutes les semaines avec Xavier. Je vais au hockey avec son frère. Je fais le lavage, l'épicerie, la cuisine... Je suis épuisée et dépressive. Aussitôt que j'ai du temps libre, je me couche et je dors! Je serai heureuse le jour où je pourrai sortir seulement pour faire une marche. Alors pourquoi est-ce que je vois le placement de Xavier comme un échec, le plus gros échec de toute ma vie? Si je veux survivre et assurer plus de stabilité à mes deux fils, c'est pourtant la seule solution.

Un témoignage de Valérie Sandoz

Est-ce que je devrais cacher mon fils?

Toutes les fois où je me retrouve avec lui dans un lieu public, Stéphane, mon fils autiste de 12 ans, se fait dévisager par les passants. Certains jours, son père hésite même à faire de la bicyclette avec lui bien que nous soyons connus dans le quartier. Sans être un cas lourd, mon fils est non verbal et démontre parfois un comportement erratique lorsqu'il se désorganise. Rien de dramatique pour nous, mais pour les autres, c'est une autre histoire.

Avec sa charpente d'armoire à glace, Stéphane impressionne lorsqu'il décide de ne pas coopérer. S'il s'éloigne trop de moi lorsque je marche avec lui, il m'arrive d'entendre des commentaires tels que : « Ce n'est pas normal! On devrait appeler la police! ». Et ça, simplement parce qu'il agite les mains en se balançant au coin d'une rue où il m'attend pour traverser. Ou encore lorsque je lui ai agrippé fermement un bras pour l'empêcher de s'élancer aveuglément vers notre automobile dans un stationnement. Stéphane s'est mis à hurler comme si je le battais. Alertée par les cris de mon fils, une dame a menacé de porter plainte à la protection de la jeunesse. De retour à la maison, j'ai fondu en larmes.

Mais il y a pire encore. La peine la plus cruelle provient de l'attitude de la famille proche qui nous tient à l'écart. « Pouvez-vous faire garder Stéphane pour le baptême de son cousin? On prépare ça depuis tellement longtemps... » De plus, on a dit ça devant notre fils qui comprend tout ce qu'on dit même s'il ne parle pas. On s'étonne ensuite de ses colères. C'est mon fils, la chair de ma chair, et malgré ses comportements parfois inadéquats et les jugements qu'on porte sur lui, je ne le cacherai pas. Je suis même fière de le

savoir aussi sain d'esprit malgré ses difficultés. Mais à qui en parler et comment me faire comprendre?

Un témoignage de Marguerite Depierraz

Autiste, mon amour

Sur ton visage se reflète
Une douleur muette.
Pourquoi tu ne me regardes pas ?
Pourquoi tu ne joues pas avec moi ?

.....
Aide-moi à percer le mystère
De tes silences, de tes colères
Et des mêmes gestes accomplis
Par tes petites mains, sans répit !

.....
Ton regard, soudain animé,
Fixe la toupie lancée
Qui tourne avec rage
Comme un ours en cage !

.....
Aide-moi à percer le mystère
De ta solitude et des pleurs
Qui noient ton visage chagrin,
Lorsque l'écran s'éteint !

.....
Que n'aurais-je pas donné
Pour pouvoir pénétrer
Dans ta « forteresse vide »
Et être ton guide ?

Témoignage de Chayma Reguigui

« La parole est d'argent, mais le silence est d'or » veut le proverbe

J'en doute parfois. Je rêve du jour où il ne sera plus nécessaire d'expliquer la différence de nos enfants et de justifier leur comportement. D'ici-là pour être compris et ne pas couler sous la pression, il faut s'ouvrir aux autres. Il faut prendre la parole et se raconter.

Un témoignage d'Aude Bersier



Sans toi, je ne serais pas moi

Si fière de mon frère. Je l'aime, il est plein de talents et je lui lève mon chapeau d'être aussi à l'aise sur scène devant une tonne de gens !! Hier, pour son spectacle, il a fait une performance de feu, montrant sa passion pour les percussions. Il a su, au travers des années, mettre à profit ses talents d'autodidacte en musique et apprendre seulement par l'oreille. Il a le dévouement nécessaire pour pratiquer de nombreuses heures afin d'atteindre la perfection qu'il désire pour une seule chanson. Il a su aussi identifier ce moyen comme lui étant efficace pour gérer sa colère et sa frustration dû à son incompréhension d'une situation ou à l'anxiété que celle-ci lui génère. Ce qui est gage de succès pour lui et témoigne d'un gros progrès et travail sur lui-même.

Il a démontré beaucoup de courage et d'efforts pour aborder diverses personnes du public, autant inconnues que familières. Il initiait souvent le contact, malgré l'anxiété qu'il pouvait vivre. Au quotidien, il vit et affronte plusieurs défis qui, pour nous, semblent si anodins. Lui, il travaille constamment pour seulement survivre dans notre société malade, centrée sur l'efficacité et individuelle. Il démontre de la persévérance pour répondre aux attentes d'une société « parfaite », faire ce qui est adéquat selon nos standards. Ta différence m'ouvre sur le monde, ce qui me rend plus riche et humaine, jour après jour. Tu gagnes à être connu, car le monde serait meilleur en prenant la différence pour acquis et en n'osant plus te nommer « différent ». En te permettant de pouvoir travailler et d'adapter le contexte de travail avec des outils visuels, rien de plus. En te permettant de mettre à profit ton potentiel, ta rigueur et ton perfectionnisme dans le cadre d'un travail. À bas l'efficacité et faisons place à la qualité et au bien-être des humains !

Toutefois, mon frère reste intègre et ses élans de spontanéité souvent maladroite en public me font rire aux larmes, ainsi que ma famille. Nous avons passé le stade de plaire à l'entourage et encourageons Guillaume à rester qui il est : un jeune adulte drôle, énergique, emphatique, persévérant, bougonneux à ses heures et rigide à d'autres.

Je dédie ce petit texte à tous les frères et sœurs d'enfants/adultes autistes, car la fratrie est souvent négligée ou oubliée dans ce contexte familial. Mais nous vivons tous les répercussions du jugement des autres, de l'implication des parents, des difficultés vécues par notre protégé, autant ses désorganisations qui peuvent durer des heures que ses réussites qui

peuvent durer une semaine. Nous sommes leur confident lorsque les parents sont pris dans l'émotion et que Superman se sent incompris, nous sommes leur modèle, nous sommes leur garde du cœur et du corps.

Nous sommes frère/sœur siamois. Rien de moins. Mon succès est son succès, et son succès est mon succès. Je t'aime Guillaume, plus que n'importe qui et plus que tu ne le penses. Je ne te laisserai jamais seul lorsqu'il sera temps de se débrouiller sans parent. N'ait pas peur, tu es l'homme de ma vie et mon partenaire. Mon amoureux devra vivre avec !!!

Sans toi, je ne serais pas moi.

Un témoignage de Marilyne Landriault

Mon frère, ma vie.

Avoir un frère avec un TSA change la vie en général, ça a changé ma vie et ma façon de voir les choses.

Déjà il a fallu réapprendre à vivre, comme les gestes du quotidien ou la façon de parler (utiliser tels mots et toujours les mêmes, ...), ces changements ont été nécessaires dans un premier temps pour lui permettre d'évoluer dans la mesure de ses capacités, et dans un deuxième temps pour éviter des crises ou des situations stressantes pour lui.

L'arrivée de ce handicap dans notre vie de famille apporte des situations compliquées et complexes mais aussi des moments simples, de joie et de bonheur, même si on sait que ces moments viennent d'un travail quotidien entre nos réactions/comportements, des Rdv avec les thérapeutes et les structures misent en place dans le foyer.

Me sentant impliquée (et en le voulant) je peux me mettre où ressentir inconsciemment un possible frein à mon développement personnel, avoir peur de faire des choses qui pourrait affecter d'une façon ou d'une autre son comportement/sa vie.

Je suis reconnaissante de l'association, car elle est comme un "refuge" car on sait qu'il n'y a pas de jugement et c'est un endroit où il peut être lui-même.

C'est aussi un lieu agréable où l'on peut avoir du partage, avoir des relations humaines autre que les Rdv quotidiens avec les thérapeutes.

L'association a également amené beaucoup de choses et du bien mental à l'ensemble de notre famille.

Témoignage de Jenny

Silas mon frère

Mon petit Fère Silas n'est pas comme les autres. Il est autiste et non verbal et il ne comprend pas les limites.

Il est très compliqué d'aller avec lui dans des endroits publics. Par exemple, il vole de la nourriture, boit dans le verre des gens, ne sait pas attendre dans une queue, il crie fort et fait des câlins à des gens qu'il ne connaît pas. Il doit beaucoup se dépenser physiquement mais souvent en hiver, on ne sait pas où aller avec lui. On doit toujours le surveiller ou s'excuser pour ses comportements, même s'il ne fait pas exprès !

Dans un lieu comme The Milky Way, Silas pourra être lui-même et s'amuser sans déranger. Pour nous sa famille, c'est relaxant nous n'avons pas besoin de le surveiller sans cesse et de nous soucier du regard des gens.

Un témoignage de Shadi, 13 ans

CATEGORIE AUTISTE

Je suis HUMAIN !

J'ai maintenant 48 ans et demi, je suis née en 1971.

J'ai décidé de faire une évaluation en décembre 2018, qui a abouti à un diagnostic le 14 mars 2019 : je suis autiste, sans déficience intellectuelle, encore que ça, certains jours, j'en doute...

Ce diagnostic d'autisme a été comme un miracle dans ma vie, à un moment où je me demandais vraiment ce qui n'allait pas chez moi, sans réussir ni à identifier, ni à changer quoi que ce soit dans une direction positive. Je dirais même que ce diagnostic a été une renaissance. Peut-être, en fait, ma première naissance. Enfin.

Maintenant, je SAIS que j'ai le DROIT d'exister telle que je suis !

Maintenant, je SAIS que ce que je suis est HUMAIN !

Avant de savoir que j'étais autiste, j'étais comme dans une réalité parallèle, comme dans ces films où une personne décédée peut voir et entendre les gens, mais les gens ne la voient pas. Elle ne peut donc pas interagir avec ces personnes ni avec le monde. Malgré tous ses efforts.

J'ai pu faire des études universitaires, 2 cursus. A l'heure actuelle, je ne sais pas comment j'ai fait pour réussir le premier, tant l'environnement universitaire était difficile à supporter. L'école d'ostéopathie étant à l'époque une toute petite structure, à l'écart de tous et de tout, ce fut bien plus agréable. Le travail à fournir en soit était immense dans les deux cas, mais ce n'était pas lui qui était en cause.

Je suis actuellement ostéopathe indépendante, j'ai mon propre petit cabinet où je travaille à temps partiel, étant bien trop fatigable pour un temps complet. J'ai de la chance, je suis financièrement autonome.

Depuis mon diagnostic, depuis le 2 avril 2019, pour être vraiment précise, j'ai mis dans ma salle d'attente tous mes bouquins sur l'autisme (il y en a 24 je crois) et j'en ai retiré tout le reste. Ils ont une particularité : ils ont tous été écrits par des personnes autistes et parfois même traduits par des personnes autistes, sauf deux. C'est important à mentionner, car ces livres parlent de l'autisme vu de l'intérieur, ce qu'on nous dit être impossibles, car il n'y aurait rien dans les personnes autistes !!!!

Mes patients les lisent pendant leur temps d'attente, et s'ils le désirent je les leur prête volontiers. Il y a quatre ou cinq livres « en route » en ce moment.

Le diagnostic d'autisme m'a également permis de rencontrer des personnes autistes. Ces rencontres ont littéralement bouleversé ma vie : ce sont des

personnes attachantes, sincères, simples, tolérantes, étonnantes, courageuses. En fait nous sommes tout le contraire de ce que les gens pensent, de ce qu'on diffuse sur l'autisme et les personnes autistes : adaptables, drôles, créatives, empathiques, et j'en passe.

Grâce à ces personnes, à mes Amis Autistes, je découvre ce que ça veut dire d'avoir une vie sociale, de « faire partie » d'un groupe. C'est une sensation merveilleusement joyeuse et soulageant. Je peux dire, et je le répète volontiers, que ces personnes que je ne connais que depuis quelques mois, font partie de mes plus proches amis, à qui je peux me confier, ce que je n'ai jamais osé faire avec aucune autre personne. Nous nous parlons tous les jours, par messagerie (ben ouais, pas par téléphone, on est autistes !!). Les connaître me rend heureuse. Avec eux, grâce à eux, j'ai réussi à affronter des situations que j'ai cherché à éviter pendant toute ma vie. Ils sont inspirants et toujours (presque) encourageants.

Si le monde pouvait rencontrer les personnes autistes, si les personnes autistes avaient l'opportunité de se montrer telles qu'elles sont... vous ne pourriez pas faire autrement que de les trouver adorables et de les aimer !

Et là, tout changerait, car on ne détruit pas ce qu'on a appris à aimer !!!

Puisse cette nouvelle année au rythme scriptural particulier être favorable à ce qu'on nomme « l'inclusion universelle ».

A mes Chers Amis Autistes, je vous aime.

Un témoignage de Manou Hämmer

Au moins, les Fêtes, ce n'est qu'une fois par année !

Le temps des Fêtes tire à sa fin. Mon premier suite à mon diagnostic. Ce dernier m'a ouvert les yeux sur beaucoup de choses et j'en ai encore beaucoup à apprendre sur moi-même. C'est ainsi que je me suis aperçu que les rendez-vous sociaux non spontanés, voir même dont je ne suis pas l'instigateur, me plaisent rarement. Mes proches vous le diront, c'est plus ou moins facile de m'avoir « au bon moment ». Lorsque j'appelle quelqu'un, par exemple, je suis 100 % disponible. J'ai pris la décision d'interagir et j'y suis dédié. Mais dix minutes plus tard, je suis passé à autre chose. Je suis dédié à autre chose. Si le téléphone sonne, je réponds. Mais c'est un peu désagréable pour tout le monde, car je le fais à 15 %. C'est pareil lors de rendez-vous sociaux. Lorsque j'invite des gens à la maison, ce sera très souvent à la dernière minute. Et c'est très difficile. D'avoir des gens qui acceptent, déjà. Et de coordonner ça avec mon entourage où tout

doit être planifié à l'avance côté social. À croire que je suis le seul à avoir un agenda social très tranquille.

Blague à part, je sais que c'est pénible pour mon entourage de toujours prévoir / inviter / demander de l'aide à la dernière minute. Mon quota d'interactions sociales est assez limité et lorsqu'il approche de zéro, je ressens un besoin rapide de le combler afin de passer à autre chose. Ça peut paraître désintéressé envers la chose, mais au contraire, puisque je consomme peu d'interactions, j'aime lorsqu'elles sont d'excellentes qualités. Et c'est souvent là que ça se corse : je consomme la socialisation très différemment de mon entourage. Autour de moi, c'est souvent la quantité qui prime sur la qualité. On doit forcément plaire à tout le monde et accommoder tout ce beau monde, donc au diable la qualité. Ou pas, mais c'est un peu mon impression parfois.

Ces rencontres apportent aussi leur petit lot de complications : il ne faut pas arriver trop tôt ou trop tard, il ne faut pas partir trop tôt ou trop tard, il faut savoir quand partir (très difficile), il faut éviter certains sujets, il faut limiter certains sujets, de peur de partir en monologue non sollicité, bref la liste est longue !

Ce qui est particulier, c'est qu'en lisant tout ceci, j'ai l'air limite antisocial. C'est vrai qu'en « grand » groupe, dans un mauvais « timing » de quota social, ça peut parfois être difficile. Mais en petit groupe, c'est tout autre. Je peux prendre le temps de discuter réellement avec la personne sans être constamment pris entre deux autres conversations.

Au moins, les Fêtes, ce n'est qu'une fois par année !

Un témoignage de Gabriel Morel

CORONAVIRUS:

Pour les parents d'enfants handicapés, c'est l'enfer.

Pour ces familles souvent monoparentales, leur situation qui était déjà compliquée est devenue cauchemardesque avec le confinement.

Autiste au temps de la Covid-19

C'est dur, pour nous, en ce moment. Il n'y a pas de ressources. Aucune.

Il y en a bien pour tous ceux d'entre vous qui étaient déjà fragiles psychologiquement, ou qui auront profité de l'occasion pour développer un trouble anxieux, une dépression ou même un gentil PTSD des familles. Il y en a même pour nos parents, à qui on reconnaît combien il est difficile d'être enfermés avec nous et nous gérer pendant le temps que ça durera.

...Mais et les adultes, alors? Les adultes qui sont aussi sujets au stress, et qui vivent en général tous seuls. Les adultes qui se tapent encore des "crises autistiques", des meltdowns, ces trucs honteux qu'on a appris à garder pour nous, à atténuer, et dont le secret vous fait douter de la véracité de notre diagnostic - ce qu'on ne voit pas, n'est-ce pas...

Ce truc que seules les personnes qui nous sont absolument intimes, ou celles qui nous ont vues grandir, ont eu le privilège controversé d'observer, et qui nous pousse à tenir les autres à distance de nous, parce que c'est humiliant, vulnérable, tellement mal compris.

Ce truc qui se déclenche parfois pour rien, une porte qui claque ou un œuf tombé par terre ou un passant qui lui a gueulé dessus parce que le chien a fait pipi contre un mur ou parce qu'un néon clignotait... Une mauvaise communication, un changement brutal...

Ce truc qui fait marcher votre jolie copine très intelligente et autonome comme un pingouin, la pousse à tordre ses doigts, puis ses mains, puis ses bras, pousser des cris sporadiques, comme si l'OS du corps avait été piraté - et c'est plus ou moins ce qui se passe, le corps ne répond plus parce que nous ne le sentons plus, mais nous savons bien que le réintégrer est la clé du retour au calme, alors nous faisons tout pour le stimuler...

Ce truc qui nous fait subitement parler un charabia incompréhensible, devenir complètement dysphasique ou mutique, comme si une tumeur au cerveau appuyait sur notre centre du langage - et c'est plus ou moins ce qui se passe: les fils se touchent, les influx électriques partent n'importe où... Nous-mêmes nous ne comprenons plus rien à ce que nous disons, mais impossible de plier notre appareil locomoteur à notre volonté.

Ce truc qui nous empêche de respirer, nous pousse dans des retranchements tels que nous ne pouvons rien faire d'autre que de nous étendre en nous contorsionnant, en hurlant de douleur, comme si nous subissions une brûlure à l'acide, et pleurer, pleurer sans rémission, se vider pendant des heures, en pleine suffocation... Et c'est plus ou moins ce qui se passe... Cette douleur insurmontable est nerveuse, très concrètement physique.

Ce truc qui se déclenche à cause du trop-plein. Trop de contrariétés, trop de difficultés, trop d'émotions - parfois même positives, je peux craquer parce qu'on me rend heureuse... Trop de stress, trop de stimuli sensoriels. C'est aussi ça, votre adulte autiste. Pas trop, normalement, depuis le temps qu'il se connaît... Une, deux fois par an, tout au plus. Le problème, c'est que dans le feu de l'instant, à compter que nous réalisons seulement ce qui est en train de se produire, ce qui n'est pas nécessairement gagné! Il nous est impossible de remédier nous-mêmes à notre état. C'est une douleur physique, émotionnelle, morale, si incroyablement intense, que nous n'avons aucune prise sur son expression, nous ne pouvons que laisser passer la vague, attendre qu'elle se résorbe. Comme un grand brûlé, nous cherchons désespérément à atténuer la douleur, n'importe quoi, n'importe comment.

La facette sale de l'autisme. Celle que nous n'avons pas envie de vous montrer, parce qu'elle va vous faire partir. Trop spectaculaire, trop imprévisible, trop déconcertante... Vous n'allez pas comprendre, vous allez perdre votre respect pour nous. La facette honteuse, dépendante, vulnérable, qui nous fait passer du piédestal de "personne très intelligente qu'on ne dirait pas handicapée les médecins ont dû se tromper" à une créature fragile et beaucoup trop sensible à votre goût, dont il faut tout à coup prendre soin comme d'un enfant.

Parce qu'il faut quelqu'un pour nous mettre à l'écart. Pour nous tenir la main, nous apaiser. Nous aider à réintégrer notre corps, à revenir au calme. Parce que dans cet état-là nous ne sommes plus capables de prendre les mesures nécessaires pour le faire, et qu'une fois redescendus, il va nous falloir DES HEURES pour récupérer.

Mais en ce moment, ben, y en a pas, des proches. On n'a pas le droit de les voir, ou ils sont occupés à gérer leur bout de la crise. Difficile de se réguler soi-même en s'isolant, comme nous sommes habitués à le faire, quand la source du stress est justement cet isolement. Difficile de se réguler quand la vie empile contrariété sur difficulté sur incertitude...

Et nous n'avons pas de soutien. Pas de ligne d'urgence, pas de "pro-tip" pour passer le cap. Appeler un psy? Pourquoi? Il va prendre ça pour de l'angoisse ou de la panique. Nous proposer des techniques de relaxation que nous ne sommes pas en mesure d'entendre, des médicaments qui n'auront aucun effet sur notre état. En ce moment, aucune remédiation n'est possible, et le stress d'un meltdown sans remédiation est un facteur suffisant pour provoquer un nouveau meltdown...

J'espère que nous ne sommes pas trop, dans mon cas, à avoir eu le grain de sable de trop au tout début du confinement et à enchaîner meltdown sur meltdown tous Les Jours. Je suis épuisée. Je ne sais pas comment je vais tenir.

Bon courage à vous tous.

Témoignage de Pascale Dufour

Extrait du journal LE MATIN, le 3 avril 2020 :

CORONAVIRUS:

Pour les parents d'enfants handicapés, c'est l'enfer

Pour ces familles souvent monoparentales, leur situation qui était déjà compliquée est devenue cauchemardesque avec le confinement.



Pour les enfants en situation de handicap, ce bouleversement de leurs routines est encore plus dramatique que pour nous.

Durant cette crise due à l'épidémie du coronavirus, on a beaucoup parlé de certaines populations extrêmement fragilisées, comme les seniors, les malades et les personnes défavorisées socialement. Mais cette épreuve est également un calvaire pour les parents d'enfants en situation de handicap et les handicapés eux-mêmes.

« J'ai une fille de 8 ans autiste et un garçon de 13 ans avec de grosses difficultés scolaires », nous raconte cette Lausannoise, qui vit seule avec ses deux enfants. « Ma fille souffre notamment de l'interruption forcée de ses thérapies. Scolairement, c'est compliqué également. Mes enfants vont à l'école ordinaire mais avec des aides, de l'enseignement spécialisé, des aménagements... Tout tombe à l'eau et on se retrouve avec le même programme que les autres, mais sans soutien. »

Qui pour les garder?

Les services de garde ponctuelle pour soulager les parents ne fonctionnent plus non plus. Cette maman est donc condamnée à rester confinée avec ses enfants. « Je peux sortir en balade avec eux, mais faire les courses c'est impossible. Et le commerce en ligne est saturé. Il faudrait que ces plateformes de vente puissent donner la priorité aux situations urgentes ou alors obtenir le renfort nécessaire pour faire face à la demande. »

Et là également, difficile de trouver quelqu'un pour l'aider. « Je n'ai aucun contact avec mes voisins. La semaine passée, c'est une connaissance qui nous a posé des courses derrière la porte. » Une situation qui devient de plus en plus pénible jour après jour. « Mes enfants jouent, essentiellement. Mais je peine à structurer les journées et ma fille est très agitée. Je suis très fatiguée et il y a beaucoup d'inquiétude. »

75% de familles monoparentales

Ce cas est loin d'être isolé, comme nous le confirme Isabelle Steffen, membre du comité d'Autisme Suisse romande. « Il faut savoir que 75% des couples dont un enfant est atteint d'une pathologie récurrente, donc qui ne se soigne pas, explosent. Et neuf fois sur dix, c'est la maman qui se retrouve seule avec un ou deux enfants atteints d'un handicap. »

« L'Office fédéral de la statistique estime qu'au total 52 000 enfants de moins de 14 ans sont handicapés, dont 8000 avec des limitations fortes », nous précise Marc Moser, responsable de la communication d'**Inclusion Handicap**, l'association faîtière des organisations de personnes handicapées. « Toutefois, les handicaps, le type et l'étendue de l'aide varient considérablement, ce qui rend difficile de tirer des conclusions générales. » N'empêche, cela donne une idée de nombre de ces familles touchées de plein fouet par les conséquences de l'épidémie.

Perturbés par tout changement d'habitude

Les problèmes sont, on l'a vu, multiples. « Pour les thérapies, certains ont mis en place des solutions par visioconférence, mais l'enfant a tout de même souvent besoin d'un contact, explique Isabelle Steffen. Pour la garde, il faut que cela soit des gens qui aient reçu une formation de base. Et pour les enfants autistes, toute nouveau visage est synonyme de stress. Tout changement dans leur routine, d'ailleurs, les perturbe fortement. Regardez comme le coronavirus a changé nos habitudes, imaginez ce que cela représente pour eux! Ils peuvent du coup partir en crise, s'auto-mutuler. »

Grands-parents hors-jeu

Bon nombre de ces familles avait l'habitude de se faire aider par... les grands-parents. «Oui beaucoup de grands-papas et de grands-mamans avaient reçu une formation pour s'occuper et garder leurs petits-enfants, soulageant ainsi les parents», dit Alex Fischer, responsable de la politique sociale chez ProCap, la plus grande association de et pour personnes avec handicap en Suisse. Évidemment, avec le coronavirus, comme les autres grands-parents, ils ne peuvent plus voir leurs petits-enfants.

Qu'arrivera-t-il si le ou les parents d'enfants handicapés se retrouvent dans l'incapacité de les garder? S'ils doivent être hospitalisés par exemple? « Pour certaines pathologies, il existe évidemment des institutions, qui peuvent accueillir les enfants, fait remarquer Alex Fischer. Mais pas pour d'autres, comme mon fils, qui souffre d'un syndrome rare; honnêtement, je ne sais pas ce qu'il adviendrait de lui si ma femme et moi ne pouvions plus nous en occuper. J'imagine qu'il serait, au pire des cas, mis à l'hôpital, même s'il n'est pas malade. »

Confinés dans les institutions

N'oublions pas non plus que les enfants plus âgés et les jeunes adultes qui sont en institution en semaine et rentrent le week-end sont bloqués là-bas depuis le début de la crise. « Mais nous avons reçu beaucoup de messages très émouvants de parents qui tirent un grand coup de chapeau à la plupart des institutions, souligne Isabelle Steffen. Rien ne remplacera la présence de leur enfant, mais de nombreux aménagements ont été mis en place, avec des contacts vidéos. » Comment répondre à toutes ces situations dramatiques? Tous nos interlocuteurs en appellent à un mélange de solidarité citoyenne et d'aide des autorités. Encore faudrait-il trouver un seul endroit qui regroupe toutes les demandes, toutes les réponses et toutes les propositions d'aide. Il existe des hotlines, mais pour les personnes autistes par exemple, téléphoner est rédhibitoire. Mieux vaut communiquer par écrit.

Créer des groupes

Initiée par la maman qui nous a apporté son témoignage, une page Facebook a été ouverte pour mettre en relation parents et professionnels pour enfants à

besoin spécifique. « Mais cela ne fonctionne pas très bien pour l'instant, soupire-t-elle, car les parents viennent témoigner de leur situation, comme sur une autre page Facebook, mais ne publient pas de demande d'aide. Nous avons pourtant beaucoup de professionnels à disposition et l'idée est de les mettre en lien et de continuer en conversation privée. »

« Cette épidémie, c'est tellement nouveau, les autorités n'ont pas pu penser à tout, reconnaît Alex Fischer. Par exemple, les parents d'enfants de plus de 12 ans ne peuvent pas ne pas aller travailler sous prétexte qu'ils doivent rester à la maison s'occuper d'eux. On le comprend puisqu'on estime qu'à cet âge, l'enfant peut rester seul. Mais pas s'il est en situation de handicap et aucune allocation perte de gains n'est prévue pour ces parents. C'est ce genre de chose qu'il faut corriger, j'espère que ce sera rapidement fait. »

Michel Pralong

Incertitude

L'incertitude chez la personne autiste est source d'angoisse et de stress.

Il est souvent conseillé aux personnes accompagnant les personnes autistes de préparer au mieux la personne autiste à ce qui va se passer, là où elle va aller afin de limiter la gestion mentale de l'inconnu. Et ce peu importe le niveau de la personne autiste.

La régularité, les rituels, les routines sont un moyen de se réguler chez la personne autiste.

L'apprentissage du concept "ou" devient alors nécessaire. Comprendre et apprendre qu'il existe plusieurs possibilités.

Sans être suffisant, comprendre qu'il peut exister plusieurs alternatives peut permettre de diminuer un peu, je dis bien un peu, les émotions négatives liées au fait de ne pas savoir.

Le "ou" peut se travailler dans un premier temps sur des choses simples, connu tel qu'aller à la boulangerie : de la maison à la boulangerie, on peut prendre ce chemin ou ce chemin. Commencer par du binaire.

Puis augmenter le nombre de possibilités mais aussi vers des possibilités encore non connues de la personne.

Pour vous donner un exemple d'actualité.

Hier l'un des jeunes que j'accompagne était très inquiet de ne pas savoir ce qui serait dit le soir même et des conséquences que cela aurait sur sa scolarité.

J'ai donc fait avec lui des plannings prévisionnels : si y a école = ça ne change rien, si le collège ferme mais pas les primaires = ton frère va à l'école et toi

tu restes à la maison avec emploi du temps (avec mes nouveaux horaires), si toutes les écoles ferment = ton frère et toi restez à la maison (avec mes horaires).

Le fait de voir que le repère que je suis ne bouge pas l'a rassuré. Ensuite j'ai fait une ligne du temps avec aujourd'hui le conseil Fédéral parle, demain je t'explique ton planning.

Dans ces moments d'incertitude sur la suite ; aidez la personne à envisager différentes solutions et à s'accrocher à des repères solides et rassurant (repas, personnes, lieux...)

Je le répète peu importe le niveau!

Un témoignage d'Élise Hutin

Guide de survie de la personne autiste confinée et de sa famille

- Prévoir un planning quotidien clair, précis et éviter trop de temps morts pour cadrer et limiter les angoisses.
- Conserver ou instaurer des rituels comme les repères et ancrages à des moments déterminés.
- Prévoir un endroit/cocon pour que la personne autiste puisse s'isoler hors stimuli parasites (bruits, lumières intenses, odeurs).
- Mettre en place des solutions pour anticiper ou gérer les crises ; espace sécurisé, boîte de communication, mise à disposition d'outils pour s'apaiser.
- Prévenir la personne des changements (même minime) à venir et l'y préparer au mieux.
- Laissez la personne se plonger dans ses intérêts spécifiques pour se ressourcer et respecter son besoin d'auto-stimulation (sauf si mise en danger)

Quelques petits conseils venant de deux autistes confinées 😊💠

Aspie-girl et moi-même nous nous permettons de vous donner quelques petits conseils pour mieux vivre cette période troublée 😊.

Bien sûr, ces conseils valent hors période de confinement et sont déjà intégrés au quotidien de nombreuses familles. Nous n'avons rien inventé 😊. Mais il n'est pas inutile de faire un petit rappel.

Étant donné la situation actuelle, vous allez peut-être observer un regain de difficultés et/ou troubles du comportement, notamment en raison des changements et angoisses. Il importe alors d'essayer de limiter les dégâts pour tous : personne autiste, parents, fratries.

N'oubliez pas que, pour les personnes autistes, enfants comme adultes, les intérêts spécifiques sont un moyen de souffler, se ressourcer, reprendre pied, s'apaiser etc.

Chers parents, vous allez peut-être observer vos enfants s'y adonner davantage ou être davantage en demande sur ce point. Vous ne savez pas forcément comment vous positionner car l'aspect "envahissant" de l'IS vous effraie et vous avez peur que votre loulou se renferme de plus en plus. Je le comprends, mais c'est aussi un répit pour lui, d'autant plus précieux en période troublée 😊.

Idem pour les gestes ou comportements d'auto-stimulation, stéréotypies. Leur multiplication peut être un moyen de tenter de gérer, de reprendre le contrôle.

Merci à tous pour votre patience et votre compréhension envers nous, enfants et adultes autistes