

«En Valais, il manque un

INTERVIEW

La prise en charge des jeunes adultes autistes souffre de manques en Valais. A Conthey, Fabienne et Emmanuel en ont fait la difficile expérience avec leur fils Evan. En témoignant dans le cadre de la Journée de l'autisme, ils veulent faire bouger les choses.

PAR **PATRICK FERRARI**
@LENOUVELLISTE.CH/
PHOTO **HELOISE MARET**
@LENOUVELLISTE.CH



Les parents d'Evan relèvent que, durant son enfance et son adolescence, leur fils a été bien accompagné. Tout s'est compliqué lorsqu'il est devenu adulte.

De quoi souffre votre fils Evan?

Il a été diagnostiqué à 10 ans avec un trouble du spectre autistique (TSA), associé à des troubles complexes du développement. Chez lui, ça se traduit de manière assez marquée par des problèmes d'attention et d'interactions sociales. Il ne se situe pas dans la catégorie des autistes de haut niveau, ni dans celle avec un lourd déficit mental, il est plutôt dans une catégorie intermédiaire, les «autistes invisibles» à qui on ne propose pas forcément grand-chose.

Comment ça s'est passé pour lui jusqu'à ses 18 ans?

Evan a été bien accompagné grâce aux différentes thérapies

qui ont pu lui être proposées, ergothérapie, logopédie et psychomotricité. C'est à l'âge adulte que tout est devenu plus compliqué.

Comment ça?

On a toujours essayé de se projeter pour son avenir. Entre ses 16 et ses 18 ans on s'est retrouvé sans réponse à nos questions quant à son futur. On ne savait pas à qui s'adresser et quand on a enfin trouvé un interlocuteur, il n'y avait pas de solution pour la suite.

Pourquoi?

Je pense que le système mis en place en Valais s'est beaucoup concentré sur la détection précoce et l'inclusion plus large

d'enfants diagnostiqués et que le monde de l'adulte a été un peu mis entre parenthèses. L'autisme, ce n'est pas une maladie infantile, c'est un trouble qui accompagne une personne toute sa vie.

Pour vous, les efforts engagés durant son enfance sont réduits à néant aujourd'hui pourquoi?

Pour faire progresser ces jeunes autistes, la stimulation est le maître mot. Ça a toujours été notre ligne directrice avec Evan.

On a constaté qu'il n'existait pas de structures adaptées spécifiquement à l'autisme, contrairement à ce qui se fait dans d'autres pays. Le Valais et l'ensemble des cantons suisses

font face à un manque de prestations ambulatoires et stationnaires pour accompagner les jeunes adultes souffrant de TSA. C'est pour cela que nous essayons de faire avancer cette cause.

Aujourd'hui, où en est-il?

Il a maintenant 22 ans et il a la chance d'avoir pu intégrer la seule structure adaptée à l'autisme en Valais: le foyer Saint-Hubert, où un atelier occupationnel «autisme» a été créé il y a quelques années avec une capacité d'accueil de cinq places à l'ouverture et actuellement dix places. Mais cela reste largement insuffisant, vu le nombre de personnes diagnostiquées avec un TSA.

Quel est son emploi du temps?

Il est occupé à 40% à Saint-Hubert et le reste du temps c'est mon épouse Fabienne qui s'occupe de lui, il faut donc coordonner, organiser, assurer les déplacements pour différentes prises en charge, soigner, gérer les angoisses et les peurs, stimuler ses fonctions cognitives, toutes ces tâches effectuées en tant que proche aidant, malheureusement sans aucune reconnaissance financière ou sociale.

En tant que parents vous êtes confrontés à quelles difficultés aujourd'hui?

Ce qui nous inquiète surtout, c'est l'avenir d'Evan. On aimerait obtenir pour notre fils un

«Dix places en atelier, cela reste largement insuffisant, vu le nombre de personnes diagnostiquées avec un TSA.»

«Le SAS a mandaté un expert dans l'autisme afin d'analyser plus finement leurs besoins»

Pour faire le point de la situation en Valais, nous avons posé quatre questions à Gaëtan Debons, chef de l'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap.

Quelles formes de soutien apportez-vous à des associations non étatiques comme Eliézer?

Le Service de l'action sociale (SAS) subventionne depuis plusieurs années des associations telles que Le Baluchon et Eliézer. Elles bénéficient de financements basés sur un nombre d'heures de prestations.

Comment pourriez-vous créer une passerelle entre la prise en charge des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) dans les écoles et une véritable insertion dans le monde

professionnel en fin de scolarité?

L'inclusion professionnelle est du ressort de l'Office de l'assurance invalidité (SAS). Le SAS intervient lorsque des personnes adultes en situation de handicap présentent au sens de l'assurance invalidité une incapacité de gain. Ces personnes représentent une partie des personnes avec un TSA. Les prestations proposées prennent alors la forme d'ateliers protégés. Emera Conseil social, l'Office de l'enseignement spécialisé et le SAS collaborent pour permettre une transition entre les dispositifs de prise en charge des mineurs et celui des adultes.

Le canton subventionne des associations et propose une dizaine de places en ateliers pour les jeunes adultes



Gaëtan Debons, chef de l'Office de coordination pour les questions dans le domaine du handicap. DR

souffrant d'un trouble du spectre autistique via la fondation Saint-Hubert, mais les places semblent manquer. A quel point et pourquoi?

Le peu d'offre spécifique en Valais pour les personnes avec un TSA est à mettre en regard avec la détection et la connaissance lacunaires de ces situations, leur nombre croissant et leur complexité en lien avec les comorbidités. Selon le monitoring du SAS, trois personnes avec un TSA sont en attente de places d'hébergement et huit d'une activité de jour. Le SAS a mandaté un expert dans l'autisme afin d'analyser plus finement leurs besoins. Cette étude est attendue pour la fin de l'année.

Pourquoi le Valais n'en fait-il pas plus pour ces jeunes adultes autistes, alors

que des recommandations fédérales existent pour les cantons depuis dix ans déjà?

L'attention accordée au TSA a grandi simultanément au niveau suisse et valaisan. Le rapport du Conseil fédéral en la matière a été publié en 2018, date à laquelle le Conseil d'Etat valaisan a mis sur pied un groupe de travail pour émettre des propositions sur l'autisme. Des mesures prioritaires ont été retenues, de la sensibilisation de la population à la formation pour les professionnels, en passant par la formation spécifique des médecins pour améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en charge précoce intensive, sans oublier des mesures spécifiques de transition dans le monde professionnel.

centre lié à l'autisme»

véritable projet de vie, qui le motive, qui utilise ses compétences et ses centres d'intérêt.

Sans votre présence Evan ne pourrait pas se débrouiller seul aujourd'hui?

Non absolument pas. Il serait en institution.

Aujourd'hui vous êtes là, mais ce ne sera pas toujours le cas. Cette perspective vous inquiète beaucoup?

Oui. On essaie de travailler son autonomie au maximum avec l'espoir qu'un jour il puisse bénéficier d'une place dans une structure adaptée, des logements que l'on devrait pouvoir proposer à ces adultes TSA, mais qui n'ont pas encore vu le jour.

«On essaie de travailler son autonomie au maximum avec l'espoir qu'un jour il puisse bénéficier d'une place dans une structure adaptée.»

Qu'est-ce qu'il manque aujourd'hui en Valais pour votre fils et les jeunes adultes atteints de troubles du spectre autistique?

Il manque un centre de compétences ou de ressources en autisme, doté de professionnels du secteur médical ou social, qui pourrait répondre aux questions des familles et des personnes touchées par l'autisme. Un rapport du Conseil

fédéral en 2018 préconisait d'ailleurs l'ouverture de tels centres dans les cantons pour soutenir les personnes autistes. Rien n'a abouti.

Pourquoi ça n'a pas bougé en Valais?

Ce n'est pas de la mauvaise volonté. Il y avait peut-être un manque de connaissance ou d'intérêt pour cette problématique à un moment donné. J'ai l'impression que nos autorités ont désormais pris conscience de l'importance de la tâche. Il s'agirait tout d'abord de faire un recensement des différentes situations de TSA en Valais avant de proposer des mesures adéquates.

Le canton en fait assez selon vous?

En tant que famille, les autorités n'en font jamais assez. Ma plus grande inquiétude est que le problème prenne de l'ampleur et que beaucoup de gens autistes atteignent leurs 18 ans sans avoir de réelles perspectives. Aujourd'hui, les estimations du nombre de personnes touchées par un TSA oscillent entre 0,9% et 1,2% de la population. On ne parle pas d'une poignée d'individus. Le grand public doit vraiment être conscient de ce chiffre.

En même temps, on peut comprendre les difficultés des autorités à prévoir cette situation. Car cette maladie renvoie à tout un spectre de troubles et de prises en charge. Sans compter que les diagnostics ont bondi en dix ans, grâce notamment aux progrès dans la détection précoce de l'autisme et à cause tout simplement de l'augmentation du nombre de cas.

C'est complexe, c'est sûr. Ces troubles couvrent tout un panel de situations individuelles nécessitant des mesures diffé-

rentes. Mais il y a quand même des points communs qui existent entre tous les autistes et qui pourraient être traités de façon satisfaisante déjà aujourd'hui.

«Aujourd'hui, les estimations du nombre de personnes touchées par un TSA oscillent entre 0,9% et 1,2% de la population. On ne parle pas d'une poignée d'individus.»

Pour moi, l'Etat doit travailler à mettre en place les conditions-cadres pour que ces personnes puissent évoluer dans notre société, en partant de leurs compétences et de leurs centres d'intérêt.

Pour vous, le monde professionnel devrait aussi s'investir dans l'engagement de ces jeunes?

Bien sûr. A l'étranger, de grands acteurs du monde économique ont recruté des personnes autistes au sein de leurs collaborateurs. C'est le cas de l'aéroport de Copenhague par exemple qui a employé des autistes dans la sécurité. Le monde de l'entreprise en Valais doit innover, et pour cela il faut penser en dehors du cadre. Evan a par exemple une mémoire photographique hors norme. Les autistes ont des faiblesses mais ils ont aussi de grandes forces qu'on peut valoriser.

Dans un livre qu'elle a écrit et dessiné, Noémie raconte son combat pour se faire comprendre

A première vue, rien ne laisse transparaître que cette jeune femme souriante est concernée par un trouble du spectre autistique (TSA). Elle nous accueille, souriante, accompagnée de ses deux chevaux, à Chalais. Elle a commencé une formation pour étudier le comportement des équidés.

Près d'elle se tient Loriane Carron, directrice de l'association Eliézer, que Noémie fréquente.

Un livre avec ses dessins

Depuis une année et demie, Noémie fait partie du groupe «jeunes adultes» de l'association et est accompagnée à domicile. «Ça m'apporte un soutien, un espoir. Le reste, c'est moi qui l'ai mis en place, avec les idées qu'on m'a données.» Pour elle, témoigner dans le journal n'est pas chose aisée, car elle n'est pas à l'aise dans les relations avec les autres, sensible aux stimulations sensorielles qui peuvent vite la déstabiliser. Elle le raconte dans son livre «Mon TSA et moi». Elle y explique notamment qu'elle ressent les émotions beaucoup plus intensément que la moyenne.

Alors quel message Noémie veut-elle faire passer avec ce livre, dont elle signe également les dessins? «Je l'ai écrit pour partager mon histoire. J'aimais l'idée que cela puisse toucher des personnes qui pourraient se reconnaître dans ce que je vis. Et je trouvais intéressant d'avoir un côté plus pratique que théorique.»

La compagnie paisible des chevaux

Noémie n'a été diagnostiquée TSA qu'à l'âge de 15 ans, bien tardivement. «Je passais pour une enfant plus difficile que les autres.» L'apport d'une aide de professionnels lui a ouvert des portes. Elle a notamment appris à mieux gérer ses contacts avec le monde extérieur. «Avant, la plupart du temps, je cachais ce que j'éprouvais. Puis j'ai de plus en plus osé faire part de mes ressentis. C'est devenu beaucoup plus simple de m'ouvrir avec les personnes de confiance. Avec mes parents, je laisse de plus en plus sortir mes émotions, je n'ai plus le réflexe de cacher.» Noémie Gasparini a trouvé un deuxième souffle en présence de ses deux chevaux, Arosa et Nandor. «Déjà petite, les chevaux étaient une sorte de refuge pour moi. Leur compagnie me ressource et m'apporte beaucoup de plaisir. Les



Noémie Gasparini (à droite) ici en compagnie de Loriane Carron, directrice de l'association Eliézer, qui aide les personnes concernées par l'autisme. SACHA BITTEL

animaux, en général, me réconfortent.» Si elle est si bien en compagnie des chevaux, c'est aussi parce qu'elle se reconnaît un peu en eux, dans le besoin de ces animaux à être écoutés et respectés. Avec les membres de sa famille, Noémie pense se sentir écoutée. «Ils sont très impliqués et m'aident le mieux qu'ils peuvent. De toute façon, il y aura toujours un petit truc qui fait que je serai seule là-dedans, et ce n'est pas forcément négatif. Je n'ai pas spécialement envie que ma vision soit comprise de tout le monde, ce serait dommage que tous les gens voient la même chose.»

Comme une école de vie

Quant à ses relations avec les personnes qui ne la connaissent pas, la jeune femme explique qu'il est difficile de faire bouger les choses lorsqu'elle n'est pas comprise. «On a beau leur expliquer, on ne peut pas les forcer à nous croire. Ce n'est pas marqué sur le front, c'est un handicap invisible.» Noémie est passée par de nombreux moments délicats. Aujourd'hui, elle considère que les épisodes où elle n'allait pas bien l'ont aidée à évoluer: «Cela m'a forgée, comme une école de vie. Si je devais tout recommencer depuis le début, je ne verrais pas d'inconvénient à repasser par ces moments-là pour ce qu'ils m'ont apporté.» JOËL JENZER

Le livre «Mon TSA et moi» peut être commandé à l'adresse gasparininoemie@gmail.com