

## Il était une fois ...



Il y a six ans, naissait le GANE (Groupe de parents d'enfants Autistes de Neuchâtel et Environs) grâce à l'initiative d'un couple de parents: Marie-Christine et Stéphane Schorpp. L'objectif est de permettre aux parents d'enfants autistes de se retrouver pour partager, échanger leurs connaissances, leurs expériences et leurs vécus au quotidien avec un enfant autiste. Ils gèrent également un site internet: [www.autisme-neuchatel.ch](http://www.autisme-neuchatel.ch) sur l'autisme et ses implications dans la vie quotidienne. De même, ils répondent aux questions de parents et d'autres personnes concernées par l'autisme soit par téléphone soit par courriel.

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) qui affecte la communication ainsi que l'interaction (relation) avec les autres personnes et l'environnement. L'autisme ne se guérit pas mais une prise en charge précoce et adaptée permet une nette amélioration.

En juin dernier, un pique-nique fut organisé avec les familles au complet. Ce fut une très belle journée et l'occasion d'être ensemble sans que personne ne s'offusque de l'attitude de tel ou tel enfant puisque chacun connaissait l'autisme et le handicap que cela représente au quotidien. C'est au cours de cette journée que la décision fut prise de « passer » d'un simple groupe de parents à une association « officielle » reconnue et dotée de statuts pour défendre au mieux les intérêts des personnes autistes.

Le GANE a donc organisé une séance constitutive qui se tint le 12 novembre 2009 aux Geneveys-sur-Coffrane et a décidé de changer de nom pour devenir « Autisme Neuchâtel ».

L'objectif de cette association est de faire connaître les besoins des personnes autistes afin que tous les moyens éducatifs, d'encadrement et de prise en charge soient mis en œuvre pour que chaque autiste puisse s'épanouir en tant que personne à part entière dans notre société.

Elle veut également se faire connaître et

reconnaître auprès des autorités compétentes du canton de Neuchâtel: le DSAS (Département de la Santé et des Affaires Sociales) et le DECS (Département de l'Education, de la Culture et des Sports) de même qu'auprès de tous les intervenants: médecins, éducateurs, thérapeutes et bien sûr des parents concernés par l'autisme.

Elle est ouverte à toute personne touchée par l'autisme ou simplement désireuse de faire avancer la cause des personnes autistes. « Autisme Neuchâtel » est une association cantonale comme il en existe déjà par exemple dans le canton de Genève et Vaud. Elle est rattachée à l'organisation faîtière « Autisme Suisse ».

## L'organisation

Autisme Neuchâtel est composé de deux organes :

- le comité
- l'assemblée

Le comité est l'organe exécutif. Il est composé d'un président, d'un secrétaire, d'un comptable et d'un membre polyvalent. Le but de ce dernier est non seulement de participer aux décisions mais aussi d'assurer le bon fonctionnement du comité en cas de défaillance d'un de ses membres.

L'assemblée est l'organe législatif et est formé par la l'ensemble de ses membres (comité compris).

## Les défis à venir



*Faire comprendre la différence: un défi en soi!*

Des études nord américaines récentes et concordantes montre une prévalence de l'ordre d'un enfant autiste pour 170 naissances! D'autres études parlent même d'un enfant sur 110! Que faisons-nous pour faire face à cet afflux massif dans notre canton? Avons-nous les structures,

les processus d'évaluations, les moyens humains et techniques pour encadrer et accompagner les autistes? Que dire des possibilités de thérapie dont pourraient bénéficier les autistes et que ne peuvent s'offrir tous les parents puisque non prise en compte au niveau où elles devraient l'être par l'Etat?

Quels effets sur les personnes atteintes de troubles autistiques vont apporter la fin de la période transitoire de la RPT, HarmoS, et bien d'autres?

Comment faire comprendre aux institutions, à l'Etat que plus précoce est la prise en charge, meilleure sera qualité de vie des autistes?

Bien d'autres sujets de préoccupation sont dans les esprits de chaque parents et les préoccupations des parents sont celles d'Autisme Neuchâtel.

## Les ressources

Autisme Neuchâtel compte avant tout sur l'engagement de ses membres partout où les idées que nous promovons doivent être exprimées, expliquées et défendues.

L'association compte aussi sur les réseaux que tissent les familles et les professionnels pour soutenir et promouvoir les actions de l'association.

Le choix de ne pas imposer des cotisations a pour but de ne pas ponctionner des parents déjà mis sous pression. Sans cotisations, l'association doit trouver au travers des dons et des gains que procurent la vente d'objets pour soutenir la cause de l'autisme. L'association n'a pas de subside de l'Etat ou d'aucun autre organisme.

## Les projets

Les projets ne manquent pas! La priorité va au bien-être des autistes. Parmi l'ensemble des projets dans les tiroirs ou en cours de mise en œuvre, nous pouvons distinguer :

- Grillade des familles avec des aides extérieures formées à l'autisme (contre rémunération) pour assurer la garde et la sécurité des autistes.

- Défendre le Projet Educatif Individuel. Elaboration de projets post-scolaire/professionnels spécifiques.
- Obtention de statistiques fiables.
- Dénombrement et caractérisation des autistes du canton en vue de la détermination des besoins et des remédiations en fonction de ces données.
- Sortie des enfants autistes au zoo encadrés par des aides rémunérées et des volontaires.
- Aides pour permettre de commencer ou continuer de l'équi-thérapie (si l'indication est bonne).
- Mise sur pied d'une « permanence » téléphonique pour répondre aux questions des parents.
- Achat de matériel d'orthophonie (jeu éducatifs adaptés, en grande partie) qui sera prêté aux parents qui en feront la demande.
- Aide dans la jungle administrative.
- Développement et achat de matériel de présentation de l'association.
- Mise sur pied de cours théoriques et pratiques dans le canton avec des professionnels reconnus comme Brigitte Cartier-Nelles, Hilde de Clerck, Théo Peeters.
- Campagne contre l'utilisation des termes « autiste » et « autisme » comme d'une insulte. **Cible** : Les politiciens et les journalistes.
- Mise en place d'un "Centre de référence" pour les enseignants, professionnels et parents.
- Créer une structure de prise en charge précoce (pré-scolaire).
- Formations de babysitter pour pouvoir garder des enfants autistes. Idem pour la garde d'adolescents.
- Structure d'accueil pour quelques après-midi par mois pour permettre aux parents de souffler
- Soutenir les projets d'intégration scolaire en diversifiant les solutions d'intégration avec appui.

### Pour approfondir, le sujet :

Autisme Neuchâtel :  
<http://www.autisme-neuchatel.ch/>  
 Section romande d'Autisme Suisse:  
<http://www.autisme.ch/>  
 Autres sites en Suisse  
<http://www.autisme-info.ch/>  
<http://www.autisme-ge.ch/>  
 Centre de compétence en Belgique :  
<http://www.susa.be/>  
 Autisme France Diffusion :  
<http://www.autismediffusion.com/>  
 National Institute of Mental Health :  
<http://www.nimh.nih.gov/about/director/updates/2009/nimhs-response-to-new-autism-prevalence-estimate.shtml>  
 (réponse à l'annonce des estimations de prévalence pour l'autisme)  
 Comité TED-TSA sans frontière :  
<http://comiteted-tsa.over-blog.com/>  
 Mon petit frère de la lune (vidéo) :  
<http://www.blogfondation.orange.com/index.php?post/2008/04/22/Mon-petit-frere-de-la-lune-par-Frederic-Philibert>

### N'oublions pas que :

en Suisse en 2008, 76'691 enfants sont nés. Si on applique la prévalence de 6:1000, alors en 2008, plus de **460 enfants autistes sont nés**. Un enfant autiste toutes les 19 heures. Ils ont actuellement deux ans ou vont les avoir et la plus grande partie n'est pas encore diagnostiqué, ce qui retarde d'autant la prise en charge précoce!



### Qui contacter :

Si vous désirez plus d'informations, veuillez contacter une des deux personnes suivantes :

Frédéric Maillard  
 Chemin en Segrin 16  
 2016 Cortaillod  
[frederic.maillard@bluewin.ch](mailto:frederic.maillard@bluewin.ch)  
 0327539170 / 0792036345

Stéphane Schorpp  
 Rue Paul-Vouga 159  
 2074 Marin-Epagnier  
[sschorpp@net2000.ch](mailto:sschorpp@net2000.ch)

0327531911 / 0794728540

