autisme
autisme **suisse romande**

Le 8 juin 1985, la Radio Suisse Romande se faisait l'écho de la création de l'Association Suisse romande de Parents d'Enfants Autistes (ASPEA). La présidente Hélène Chiot venait de jeter les bases de la section romande d'autisme Suisse, renommée autisme suisse romande en 2001. Ses buts? Regrouper les parents afin de favoriser l'entraide, leur ouvrir l'accès à la connaissance en organisant des formations et soutenir la création de structures spécialisées. À l'époque, l'autisme est considéré comme une maladie mentale incurable. Il est quasiment méconnu du grand public, on le classe dans les psychoses et les mères sont accusées d'être responsables de l'état de leur enfant.

Depuis, la recherche a prouvé que l'autisme est un handicap d'origine neuro développementale; le diagnostic est possible pour des enfants de plus en plus jeunes et le nombre de cas ne cesse d'augmenter. La péréquation financière Cantons-Confédération (RPT) a donné une assise à l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap. L'Ecole polytechnique de Lausanne s'intéresse au développement du cerveau; les publications se multiplient, la recherche aligne les découvertes. Malgré tout, l'insatisfaction des parents demeure importante en Suisse romande. Parmi les professionnels de l'éducation, la mise en réseau des connaissances bute sur des questions de méthodes. Le réseau des soins conserve des idées et des outils dépassés. Les experts de l'autisme sont absents des hauts lieux de formation et les parents sont confrontés à des professionnels ignorant souvent ce qu'est l'autisme et comment l'aborder. La spécificité et l'importance de ce handicap tardent à être reconnus et les parents continuent leur chemin d'errance sans trouver de solutions adaptées pour leur enfant. L'absence de chiffres, l'absence de mise en commun des informations, l'absence de centres de compétences rendent la situation opaque pour les familles. Le manque de solutions innovantes et courageuses, la rigidité des idéologies, des structures et des frontières cantonales, les carences dans l'accompagnement des adultes amplifient les problèmes. Aujourd'hui comme hier le parcours du combattant est le lot des parents. Ainsi pour notre association, le travail mis en place par des parents pionniers se poursuit et garde toute son absolue nécessité, en lien avec tous les milieux intéressés.

Novembre 2010
Annemarie Chavaz, présidente

1985 - 2010: 25 ans

Bref aperçu des événements qui ont marqué l'histoire d'autisme **suisse romande**

1985	Création de l'ASPEA, Association Suisse de Parents et d'Enfants Autistes et de personnes intéressées par l'autisme. Première présidente: Mme Hélène Chiot-Treyvaud
22 mars 1986	Première conférence, organisée en collaboration avec l'Association genevoise de parents de personnes mentalement handicapées. Théo Peeters, y présente l'approche TEACCH
octobre 1987	Premier cycle de formation à l'InPer (Institut de Perfectionnement) par Theo Peeters
1989	Première collaboration avec les services de psychiatrie et le secteur du handicap mental (CHUV), l'Etat de Vaud et les institutions concernées
juin 1991	Participation au Salon «Handicap 91» à Lausanne/Beaulieu
20 décembre 1991	TSR, émission «Tell Quel» sur l'autisme
février 1992	Ouverture de «La Muraz»: lieu de vie pour les adultes autistes
1993	Participation à l'élaboration de la charte des proches de patients psychiatriques, avec le Groupement d'Accueil et d'Action Psychiatrique (GRAAP) et les autres associations concernées
23 janvier 1993	Première délégation de l'ASPEA à l'étranger, à l'occasion de la Journée nationale «Autisme-éducation» à Paris/La Sorbonne
avril 1994	Semaine de formation pour les parents donnée par M. Magerotte à Bex.
1995	Nouvelle présidente: Mme Marguerite Cachemaille
1997	Premier contrat de prestations avec l'OFAS
1er septembre 1997	Ouverture de l'Ecole pour enfants autistes à Lausanne.
8 au 25 juillet 1998	«Creation from silence»: Exposition d'œuvres d'artistes autistes à Lausanne/ Hôtel de Ville
31 juillet au 4 août 2000	Naissance du Centre de loisirs la «Cabane Orange»
août 2000	Ouverture d'une classe pour enfants atteints d'autisme à Nyon
2001	Nouvelle présidente: Mme Catherine Montalto-Gasser L'ASPEA devient autisme **suisse romande**. Engagement d'une secrétaire générale.
15 décembre 2001	Marche noire: à Lausanne, 150 personnes manifestent leur opposition à des pratiques de contention en Institution; signature d'une pétition en collaboration avec d'autres associations d'usagers. La commission des pétitions l'accepte et la transmet au Conseil d'Etat VD.
janvier 2002	Ouverture du site web de l'association
31 mai 2002	Grande journée d'étude sur le syndrome d'Asperger à Genève/Palexpo
2004	Nouvelle présidente: Mme Annemarie Chavaz Mise sur pied du groupe d'études «Formations» qui deviendra par la suite le «Réseau de compétences formation en autisme».
2005	Participation à l'élaboration des directives sur les mesures de contraintes dans les institutions vaudoises pour adultes; naissance du COREV
20 août 2005	Marche en faveur d'autisme **suisse romande** à Nyon/Colovray
19 octobre 2006	Action «pièces jaunes» en faveur d'autisme **suisse romande**, initiée par le Kiwanis Club de Chailly.
1er juin 2007	Soirée de Gala organisée en collaboration avec la Fondation des Amis des Jalons
17 au 24 août 2008	Premier camp d'été de la Cabane Orange
août 2008	Ouverture d'une Structure pour Adolescents Autistes (STRADA), à Lausanne
2 avril 2009	Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme Concert de soutien du trio «Almawil» à Lausanne/Paderewski
10 octobre 2009	Concert de soutien du groupe vocal «Lundi 7 heures» à Fribourg
novembre 2009	Création du Certificat de formation continue universitaire en autisme en collaboration avec l'Université de Fribourg.
juillet 2010	Création du Comité scientifique
novembre 2010	Création du film «Être atteint d'autisme en 2010... Témoignages en Romandie»

Points forts

autisme

Objectifs

- Faire reconnaître l'autisme comme handicap spécifique
- Informer
- Former
- Alerter les autorités

Mais aussi

- Favoriser le diagnostic précoce et développer une prise en charge précoce et intensive
- Favoriser la formation de professionnels aptes à accompagner les personnes atteintes d'autisme
- Inciter le développement de structures adaptées offrant une prise en charge adaptée y compris à l'âge adulte
- Favoriser la création de structures innovantes pour l'accompagnement des adolescents et d'adultes en évitant l'exclusion et en soutenant l'intégration.
- Favoriser les contacts avec les milieux médicaux, ceux de la formation et de l'action sociale
- Soutenir les projets de recherche
- Apporter de l'aide et du soutien aux parents
  - Connaître les difficultés des familles, les répertorier et alerter les autorités
  - Soutenir la création de groupes régionaux de parents
  - Appuyer des initiatives
  - Conseiller, orienter, mettre en réseau
  - Répertorier les offres existantes
  - Faciliter l'accès aux informations

Formations

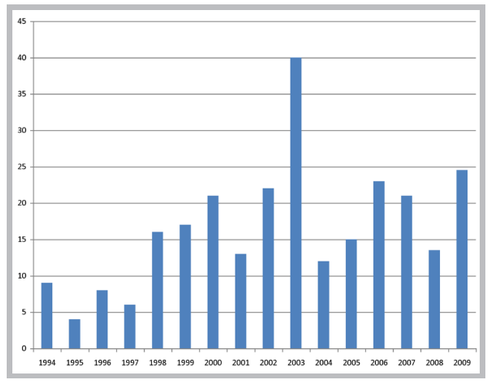
Depuis sa création autisme **suisse romande** organise des formations s'adressant aussi bien aux parents qu'aux professionnels.

Si les professionnels trouvent dans les formations de quoi combler le grave déficit - encore actuel en Suisse - de connaissances en autisme, les parents d'enfants autistes sont également concernés. Les formations les aident à combattre le sentiment de culpabilité et leur donnent les clés pour mieux comprendre et entourer leur enfant.

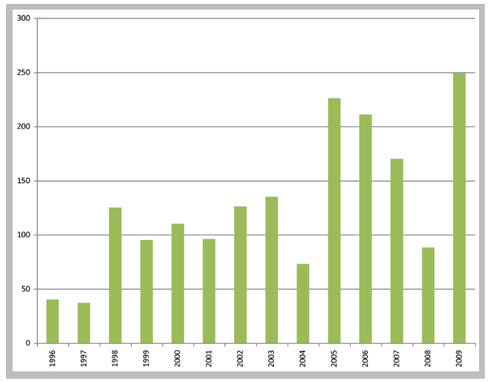
Dates clés:

- 1987: première formation
- 1994: première semaine de formation pour les parents par le Prof G. Magerotte à Bex: les formations auront lieu tous les 2 ans entre 1994 et 2002, dès 1996 elles auront lieu à Leysin M. Willaye remplace le Prof. Magerotte
- 2004: Création du «Réseau de compétences formation en autisme»
- 2006: Premières formations en collaboration avec des Instituts de formation (EESP, UNI-FR)
- 2009: Création du Certificat en autisme (avec UNI-FR)

Nombre de journées de cours organisées



Nombre de participants aux formations

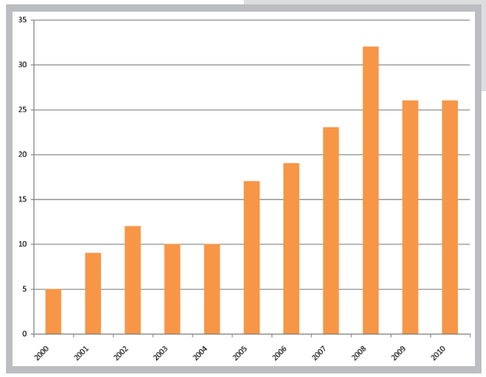


La Cabane Orange

La Cabane Orange est un centre de loisirs spécialisé dans la prise en charge d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme. Concrétisé en 2000, le projet reprend le nom qui évoquait initialement le pavillon orange de l'école pour enfants autistes de Lausanne. Aujourd'hui, le terme «Cabane Orange» ne désigne plus un lieu, mais le concept du centre.

En dix ans, plus de 170 jours de prise en charge complète ont été organisés.

Nombre de journées de prise en charge à la Cabane Orange



Cabane Orange

Dès la création de l'association, une journée familiale est organisée d'abord chaque année, puis seulement pour de grandes occasions. Ces rencontres donnent la possibilité aux parents de partager leurs expériences. Dès 2005, le «brunch des familles» est instauré. Organisé chaque année au mois de juin, il devient un événement incontournable de la vie de l'association.

Brunch des familles

autisme

www.autisme.ch

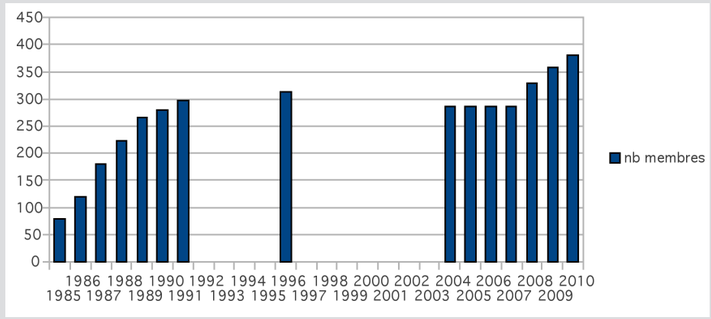
Lancé en 2002 par Laure Fortuzi, le site web d'autisme **suisse romande** occupe la fonction de portail d'information dédié à l'autisme. Grâce à la richesse et à la qualité de son contenu, son rayon d'action dépasse les frontières nationales pour s'étendre à l'ensemble de la francophonie. Il reçoit aujourd'hui plus de 51'000 visiteurs par an.

Le site, géré depuis septembre 2005 par Alain Rihs, adhère aux principes de la charte HONcode, qui atteste de la pertinence médicale des informations publiées.

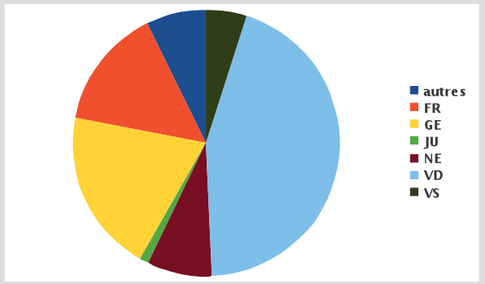
Toujours à la pointe de la technologie dans le domaine de la communication, le site est doté d'un forum, d'un service d'InfoListe, et est relié depuis 2009 au réseau social Facebook.

Membres

Evolution du nombre de membres



Provenance des membres



Groupes de parents

Les groupes de parents sont les relais de l'association autisme **suisse romande**

- **1988:**
  Groupe de parents à Genève. Dès 2007, il devient l'association TED-autisme Genève.

- **1996:**
  Groupement fribourgeois de parents et amis de personnes atteintes d'autisme - GFPAPA qui devient en 2004 Pro-autistes Fribourg.
- **1999:**
  Groupe de parents de la Région lémanique. Ce groupe se dissout en 2008.
- **2004:**
  Association Asperger-Romandie.
- **2005:**
  Groupe Autisme de Neuchâtel et environs. Il devient l'association «Autisme Neuchâtel» en 2009.
- **2007:**
  Groupe de parents TED-autisme Lausanne et environs.
- **2010:**
  Association TED-autisme Jura.

Collaboration avec la recherche

autisme **suisse romande** collabore avec intérêt à des projets de recherche:

- **2001:**
  Dr Prof H.-C. Steinhausen, Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie de l'Université de Zürich, «Vivre avec l'autisme en Suisse».

- **2007:**
  Thommen, Zbinden Sapin, Wiesendanger (HEF-TS Givisiez, EESP Lausanne) «Les trajectoires développementales des personnes atteintes de troubles envahissants du développement : la temporalité des enfants, des parents et des institutions».

- **2009:**
  Squilacci, Lanners, (UNI–FR) : l'ajustement social des fratries concernées par l'autisme.

- **2010:**
  Thommen, Zbinden Sapin, (HEF-TS Givisiez, EESP Lausanne) «La situation des jeunes adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement dans les structures résidentielles de Suisse romande.»

2 avril, journée mondiale de l'autisme

Depuis 2009, autisme **suisse romande** participe activement à la journée mondiale de l'autisme

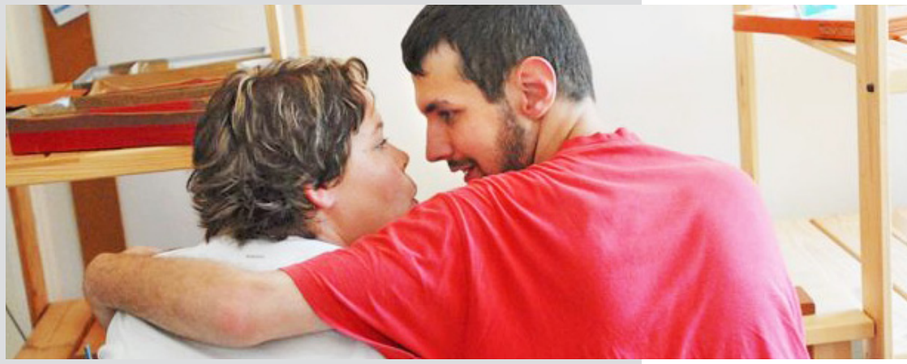
- **2009:**
  Concert du trio Almawil Casino de Montbenon Lausanne

- **2009:**
  Création d'un comité ad hoc englobant la plupart des partenaires associatifs et institutionnels vaudois et genevois

- **2010:**
  Représentation unique en Suisse du Film «ADAM» en collaboration avec la Cinémathèque Suisse

- **2011:**
  Projet en développement autour du thème du Sport en collaboration avec le Musée Olympique

JOURNÉE MONDIALE DE L'AUTISME
www.autisme.ch
World Autism Awareness Day 2 Avril



autisme **suisse romande** et ses présidentes

1985-1995	**Hélène Chiot**
1995-2000	**Marguerite Cachemaille**
2001-2004	**Catherine Montalto**
depuis 2004	**Annemarie Chavaz**

Hommage et reconnaissance

Après 25 ans d'activités, l'association autisme **suisse romande** souhaite rendre hommage à toutes les personnes, autorités, Institutions et collaborateurs qui l'on aidée – et l'aident encore- dans la réalisation de ses objectifs. Nous remercions particulièrement les personnes qui se sont engagées dans le comité, les groupes de travail et d'étude et les délégations.

Un merci particulier s'adresse aux parents fondateurs de l'association ainsi qu'à Mme Anne-Marie van der Schueren pour son engagement de plus de 10 ans au comité et dont l'action a débouché sur la création du premier Certificat en autisme en Suisse romande.

Hommages

Impressum:
Concept et recherches archives: Sébastien Chave
Illustrations: archives autisme **suisse romande**
Textes: Sébastien Chave, Annemarie Chavaz, Cécilia Cousin
Design et mise en page: www.ateliers-gerine.ch/cih

autisme
autisme **suisse romande**

CCP 10-2114-6
Avenue de la Chablière 4
1004 Lausanne
Tél.: 021 646 56 15

secretariat@autisme.ch
www.autisme.ch