



Cela fait 30 ans que tu travailles à Cap Loisirs. As-tu constaté des changements ces dernières années dans les types de handicaps qui sont pris en charge à Cap Loisirs ?

“

1 personne sur 140 serait concernée par un TSA

En effet, nous observons une augmentation du nombre d'enfants concernés par un trouble du spectre autistique (TSA). Plusieurs études, essentiellement européennes et nord-américaines, recensent actuellement 60 à 70 cas de troubles du spectre de l'autisme pour 10'000 personnes, soit 1 personne sur 150 environ. Ainsi par exemple, la prévalence a triplé en dix ans en Haute-Savoie, passant de 2,3 à 7,7 enfants pour 1 000.

A Cap Loisirs nous accueillons toutes formes de handicaps avec déficience intellectuelle, dans la mesure où les activités que nous proposons et la capacité de vie en groupe sont accessibles à la personne concernée.

Néanmoins, l'hétérogénéité dans les formes de handicap a sensiblement changé ces dernières années, notamment en raison du dépistage prénatal pour certains types d'handicap (par exemple la trisomie 21), et d'une augmentation des cas de TSA.

Par ailleurs, dans le cas du spectre autistique, le dépistage et le diagnostic précoces permettent, aujourd'hui, une prise en charge plus rapide. C'est pourquoi, nous avons de plus en plus d'enfants en bas âge qui intègrent nos activités.

Quelle est la particularité du trouble du spectre de l'autisme ?

Déjà, parce qu'il est très large ! C'est pourquoi, on parle de spectre. **Les symptômes s'étendent sur un continuum de léger à sévère**, qui va de la déficience intellectuelle à des facultés hors-norme dans le cas d'un TSA dit, de « haut niveau » (anciennement appelé Asperger).

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles du développement caractérisés par des interactions sociales et une communication différentes, avec des comportements restreints et répétitifs et des réactions sensorielles atypiques qui se manifestent, généralement, avant l'âge de 3 ans.

Bien que, chaque situation doit être traitée de manière individuelle, et quelle que soit la nature du handicap, le TSA de par sa spécificité au niveau des interactions sociales et de la communication, entraîne une complexité dans l'accompagnement et requière des outils adaptés.

“

le TSA de par sa spécificité entraîne une complexité dans l'accompagnement et requière des outils adaptés.



Où en est-t-on dans la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ?

“

une prise en charge adaptée à l'enfant améliore ses capacités à interagir avec le monde

En 20 ans, de manière générale, les modèles d'accompagnement ont évolué. Pour exemple, les personnes atteintes de trisomie bénéficient aujourd'hui, et heureusement, d'une prise en charge plus inclusive, tant au niveau de la formation, de l'intégration sociale et professionnelle qui favorise leur autonomie.

Pour le spectre autistique, on sait qu'une prise en charge adaptée à l'enfant, pluridisciplinaire et individualisée, améliore ses capacités à interagir avec le monde qui l'entoure et à s'y adapter. Cet accompagnement doit évoluer avec les besoins de la personne de l'enfance à l'âge adulte.

Cependant, je constate encore un déficit important au niveau de l'inclusion des personnes concernées dans les milieux « ordinaires » et un manque de contact régulier avec des personnes dites neurotypiques.

Je suis convaincue que ces interactions doivent être renforcées car elles sont bénéfiques pour tout le monde. Tant pour la personne en situation de handicap, qui peut ainsi expérimenter de nouvelles dynamiques, que pour le groupe neurotypique qui s'ouvre à de nouveaux fonctionnements et à la différence.

C'est vraiment frustrant de voir les choses bouger si lentement car il existe de nombreuses méthodes et des outils pour permettre de développer les compétences des personnes atteintes d'un TSA et ainsi favoriser leur intégration sociale.

Justement, quels sont les outils avec lesquels vous travaillez ?

“

la prise en charge est basée sur 3 actions : l'anticipation, l'adaptation et la mise en place.

A Cap Loisirs, nous utilisons depuis des années des supports visuels pour faciliter l'interaction avec nos participantes et participants. Cela peut être des images qui illustrent différents moments de la journée ou une action spécifique, un programme écrit ou encore des objets.

Dans tous les cas, l'essentiel de la prise en charge est basé sur 3 actions fondamentales et structurantes qui sont : anticiper - adapter - mettre en place.

La personne atteinte d'autisme se trouve facilement démunie face à l'inconnu ou l'imprévu. Il est donc essentiel de structurer sa journée dans la mesure du possible.

Le temps d'apprentissage est lui aussi différent, souvent plus long, et nécessite des aménagements pour permettre à l'enfant d'intégrer les connaissances à son rythme.

Il faut imaginer que c'est comme si chaque matin, notre cerveau devait assembler un puzzle de 1000 pièces pour traiter toutes les informations qu'il reçoit sur une journée. Ce serait épuisant !

En quoi les prestations de Cap loisirs sont-elles une plus-value dans la prise en charge globale ?

“

l'énergie collective est un levier d'apprentissage absolument fabuleux.

Nos prestations permettent à ces enfants de vivre des expériences lors de leur temps libre, hors du cadre scolaire, institutionnel et familial. Nos activités sont complémentaires à celles proposées à l'école ou en institution. Elles élargissent le terrain d'expérimentation des enfants qui peuvent ainsi développer leurs habiletés sociales et la vie en groupe dans des environnements différents et en milieu ouvert.

Nous travaillons sur leurs capacités à intégrer un groupe, à suivre les activités et à sortir de leur zone de confort. Ces objectifs sont au cœur de chaque activité.

Nous constatons également que l'énergie collective est un levier d'apprentissage absolument fabuleux. Nous sommes régulièrement témoins de progrès que nous n'avons même pas envisagés. Je suis épatée par leur capacité d'adaptation qui, parfois, est incroyable. Je ressens une grande fierté et beaucoup de tendresse à les voir progresser.

Quels sont les défis de demain pour les personnes en situation de handicap ?

“

les personnes que nous accompagnons ont des choses à dire et à partager comme n'importe quel autre membre de la société.

Il nous faut davantage de moyen pour assurer une prise en charge adaptée et de qualité que ce soit en termes de taux d'encadrement que de formation.

Les taux d'encadrement doivent être développés et pérennisés pour que nous puissions assurer une prise en charge de 1 pour 1 et ainsi accueillir chaque enfant dans les activités.

La formation au handicap inclusif doit être renforcée que ce soit dans nos institutions, dans les cursus universitaires ou dans les hautes écoles. Cela passe, en amont, par un immense travail de sensibilisation, tant auprès des politiques que du grand public et ce, dès l'école primaire. Il y a encore une grande défiance face au handicap, liée à une méconnaissance, des préjugés voire des peurs.

Pourtant, nous avons toutes et tous à gagner de ces interactions et de ces rencontres. Car les personnes que nous accompagnons ont des choses à dire et à partager comme n'importe quel autre membre de la société.

C'est une chance de voir le monde autrement, il nous faut simplement être là pour les accueillir sans jugement et avec bienveillance.

Propos recueillis par Sandra Husistein